

Moderskab og livsudfoldelse med sclerose



Moderskab og livsudfoldelse med sclerose

© VIVE og forfatterne, 2026

e-ISBN: 978-87-7582-554-7

Modelfoto: Mathilde Bech/VIVE

Projekt: 302914

Finansiering: Scleroseforeningens forskningspulje "Bedre liv med sclerose"

VIVE

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



VIVE støtter FN's verdensmål og angiver her, hvilket eller hvilke verdensmål der knytter sig til publikationen.



Forord

Multipel sclerose (MS) debuterer ofte tidligt i voksenlivet – på et tidspunkt, hvor mange stifter familie. Dette kan give anledning til overvejelser om familiedannelse. På denne baggrund undersøger vi, hvordan kvinder med MS i Danmark oplever muligheder og udfordringer knyttet til moderskab. Undersøgelsen bidrager til at synliggøre forestillinger om det at være mor, erfaringer med at forene sygdom og familieliv samt de strategier, der anvendes for at skabe et godt liv som mor.

Forskningsprojektet er gennemført af analytiker Rikke Horne Fischer og seniorforsker Signe Boe Rayce. Professor MSO Lone Grøn har bidraget til undersøgelsesdesignet og med faglig sparring. Sidse Langanke Andersen har bidraget til rapportens kvalitative del, og Olivia Oxhøj Hein og Anna Amalie Molin Tofte har bistået projektets gennemførelse.

En særlig tak rettes til de kvinder og familier, der generøst har delt deres erfaringer og åbnet deres hjem for os, samt de kvinder, der har besvaret spørgeskemaet. Tak til følgegruppen for værdifulde input undervejs i projektet og til Scleroseforeningen for hjælp til rekruttering af deltagere. Endelig tak til de to eksterne reviewere for konstruktive kommentarer.

Projektet er finansieret af Scleroseforeningens forskningspulje "Bedre liv med sclerose", der støtter forskning med henblik på at forbedre livskvaliteten for mennesker med sclerose.

Sanne Schioldann Haase

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed og Ældre liv



Indholdsfortegnelse

Hovedresultater	6
-----------------	---

Afrapportering	11
----------------	----

1	Indledning	12
1.1	Formål	13
1.2	Metode	14
1.3	Læsevejledning	18

2	Sygdomsbillede og undersøgelsens deltagere	19
2.1	Karakteristika blandt forskningsdeltagere i den kvalitative undersøgelse	20
2.2	Karakteristika blandt spørgeskemaundersøgelsens deltagere	20

3	Fatigue og kognitive udfordringer præger hverdagen	25
---	--	----

4	Mobilitetsbegrænsninger præger hverdagen	28
---	--	----

5	Hverdagens indretninger	32
5.1	Et indblik i hverdagens indretninger	32
5.2	Håndtering af dagligdagen som mor med MS	42

6	Uvished præger beslutninger om moderskab	48
6.1	"Jeg kan ikke rumme alle de hvad nu hvis'er"	48
6.2	At balancere ønsket om flere børn	50
6.3	"Havde vi vidst det, havde vi ikke..."	52
6.4	Mødet med sundhedsvæsenet: graviditet, medicin og løbende koordinering	54

7	Bekymringer i en kontekst af MS og moderskab	57
7.1	Bekymringer knyttet til overvejelser og oplevelse af moderskab	58
7.2	Bekymringer og påvirkning af dagligdagen hos kvinder med børn	75
7.3	Bekymringer som årsag til ikke at have fået børn	78
7.4	Konsekvenser af MS for moderskab	81

8	Moderskab i arbejdslivets rammer	82
8.1	Arbejdslivet påvirker hverdagen som mor	82
8.2	Afgørende tilpasninger af arbejdslivet	84
8.3	Begrænset økonomi påvirker moderskabet	85
8.4	"Jeg savner at have et arbejde"	86

9	At komme overens med utilstrækkeligheden som mor	89
---	--	----

10	MS, moderskab og psykosocial trivsel	93
10.1	Status på moderskab og høj psykosocial trivsel	94
10.2	Konsekvenser af MS for moderskab og psykosocial trivsel	96
10.3	Hverdagen som mor med MS og psykosocial trivsel	99

11	Tværgående temaer og konklusion	101
----	---------------------------------	-----

	Dokumentation	107
--	---------------	-----

12	Metode	108
12.1	Flourishing som analytisk udgangspunkt	108
12.2	Kvalitativt metodedesign	111
12.3	Spørgeskemaundersøgelsen	114

	Litteratur	119
--	------------	-----

Hovedresultater

Multipel sclerose (MS) rammer hovedsageligt kvinder og på et tidspunkt i livet, hvor mange stifter familie. I dag bliver MS ikke anset som en hindring for graviditet og moderskab. Dog viser studier, at personer med MS får færre børn end gennemsnittet – også i dansk kontekst – og at de bekymrer sig om, hvordan MS vil påvirke deres forældreskab. Sådanne overvejelser og bekymringer finder sted i en kontekst af egne og andres forventninger til, hvad "det gode" moderskab er, og kan give følelsen af, at det at have MS gør det svært at leve op til at være "en god mor".

Denne rapport's formål er derfor at undersøge, hvordan kvinder med MS i Danmark oplever muligheder og udfordringer knyttet til moderskab og MS, herunder hvilke forestillinger, de gør sig om moderskab, og hvordan de søger at opnå et godt liv som mor.

Rapporten udfolder fund fra forskningsprojektet "Moderskab og livsudfoldelse med sclerose". Forskningsprojektet er finansieret af Scleroseforeningens forskningspulje "Bedre liv med sclerose", der uddeler støtte til forskning, der forbedrer livskvaliteten for mennesker med sclerose. Puljen har fokus på at støtte anvendelsesorienteret forskning, hvorfor vi har fundet det relevant at formidle resultaterne fra projektet i en dansksproget forskningsrapport.

Rapporten henvender sig primært til fagprofessionelle, beslutningstagere og organisationer, der arbejder med kvinder med MS og deres familier, herunder sundhedsprofessionelle, kommunale aktører og patientorganisationer. Rapporten kan desuden have relevans for forskere og forskningsmiljøer, der beskæftiger sig med MS og familieliv, samt for kvinder med MS og deres pårørende.



Bekymringer former både beslutninger og hverdag

Undersøgelsen viser, at hverdagen som mor med MS i særlig grad er præget af sygdommens kropslige konsekvenser – både kognitive og fysiske begrænsninger. Disse vilkår stiller krav om løbende planlægning, struktur og fleksibilitet og medfører daglige prioriteringer og fravalg.

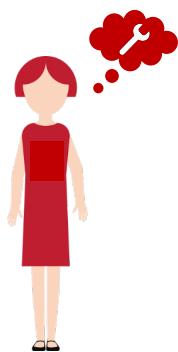
Et gennemgående fund er, at moderskab i en kontekst af MS er forbundet med betydelige bekymringer. Bekymringerne knytter sig især til:

- ikke at kunne leve op til egne forventninger til det at være "en god mor"
- ikke at have tilstrækkelig tid til egenomsorg, og at ens MS derfor påvirkes negativt
- usikkerhed om sygdommens udvikling og konsekvenserne i fremtiden.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at bekymringerne går igen blandt både kvinder med børn og kvinder, der overvejer at få børn, og er særligt udtalte blandt yngre kvinder samt kvinder med en højere grad af fatigue, gangbesvær samt kognitive problemer. For kvinder, der ikke har fået børn, er det generelt de samme bekymringer, som har haft betydning for, at de ikke har fået børn.

Samtidig viser den kvalitative del af undersøgelsen, at bekymringerne ikke er statiske, men ændrer karakter over tid og formes af kvindernes erfaringer med MS, deres aktuelle livssituation og deres forestillinger om og ønsker til fremtiden.

Samlet peger resultaterne på, at bekymringer udgør et centralt vilkår i overvejelserne omkring og oplevelsen af moderskab og familiedannelse i en kontekst af MS.



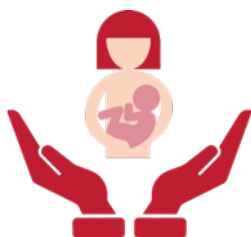
Bekymringer som drivkraft for indretning og håndtering af hverdagen

Undersøgelsen viser, at kvindernes mulighed for at udvikle og opretholde hverdagsstrategier er afgørende for oplevelsen af moderskab og livsudfoldelse i en kontekst af MS. Samtidig med at kvinderne oplever mange bekymringer, fungerer bekymringerne også som en drivkraft for aktiv indretning og håndtering af hverdagen.

Kvindernes strategier omfatter bl.a. planlægning, energiforvaltning, tilpasning af aktiviteter med børnene, prioritering af egenomsorg og fleksibel organisering af arbejdsliv og hverdagsrutiner. Den kvalitative analyse viser, hvordan disse strategier gør det muligt at få hverdagen til at fungere her og nu, samtidig med at de forbereder kvinderne på fremtidig usikkerhed knyttet til sygdommens udvikling. Strategierne er imidlertid ikke statiske. Rutiner og løsninger, der fungerer i én periode, kan hurtigt vise sig utilstrækkelige i en anden, eksempelvis i takt med ændringer i sygdommens forløb eller børnenes behov.

Spørgeskemaundersøgelsen understøtter dette billede. Et stort flertal af kvinderne har tillid til, at de kan håndtere deres MS på en måde, der gør det muligt at tage sig af deres børn. Mange prioriterer og planlægger aktivt mellem gøremål og aktiviteter for at bevare overskud, og en betydelig andel afsætter bevidst tid til egenomsorg. Samtidig ses det, at kvinder, som har tillid til at kunne håndtere deres MS, så de kan tage sig af deres børn, og/eller hvor hverdagen i mindre grad er påvirket af bekymringer om at være mor med MS, i højere grad har høj psykosocial trivsel.

Samlet peger resultaterne på, at oplevelsen af et godt liv som mor med MS ikke alene er knyttet til fraværet af udfordringer, men i høj grad er knyttet til kvindernes mulighed for løbende at opbygge, justere og fastholde meningsfulde strategier, støtte og tillid i en hverdag præget af uforudsigelighed.



Støtte og strukturelle vilkår er afgørende for moderskabets muligheder

Mulighederne for at skabe et godt liv som mor med MS afhænger ikke alene af individuelle strategier og ressourcer, men formes i høj grad af støtte og de strukturelle vilkår, kvinderne lever under.

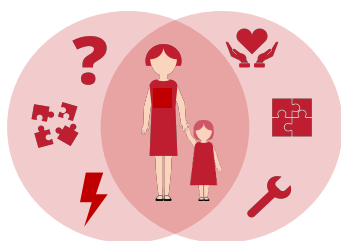
Spørgeskemaundersøgelsen viser, at partner og netværk udgør en central ressource i hverdagen som mor med MS. Et stort flertal af kvinder i parforhold samarbejder med deres partner om at få hverdagen med MS og børn til at fungere. Mange har desuden andre personer i deres netværk, der kan træde til i løbet af barnets opvækst.

Den kvalitative analyse nuancerer dette billede ved at vise, hvordan partnere og nære relationer aktivt bidrager til at muliggøre hverdagens indretning – eksempelvis ved at minde om og give plads til pauser i løbet af dagen eller at lave de fysisk krævende aktiviteter med børnene. Støtten får dermed konkret betydning for kvindernes mulighed for at balancere omsorg for barnet og egenomsorg.

Samtidig spiller institutionelle rammer en væsentlig rolle. I den kvalitative undersøgelse fremstår mødet med sundhedssystemet som særligt betydningsfuldt. Når kvinderne oplever sammenhæng, kontinuitet og anerkendelse af deres ønsker om moderskab, bidrager det til en oplevelse af tryghed og legitimitet i rollen som mor. Omvendt kan manglende koordinering, krav om omfattende eget ansvar og uklare rammer forstærke usikkerhed og belastning. Kvindernes bekymringer og handlemuligheder formes således ikke alene af sygdommens vilkår, men også af den måde, støttesystemer er organiseret på.

Også arbejdslivet fremstår som et vilkår, der skaber ambivalens. Fleksible arbejdsvilkår kan skabe rum for at prioritere energi og nærvær i moderskabet. Samtidig er tilpasninger i arbejdslivet ofte forbundet med oplevelser af tab, særligt i relation til arbejdsidentitet, økonomisk selvstændighed og social anerkendelse.

Samlet peger resultaterne på, at moderskabets muligheder i høj grad betinges af de relationelle og strukturelle rammer, kvinderne indgår i, og at støtte kan være både en aflastning og en forudsætning for bæredygtig hverdagsmestring.



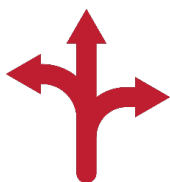
Moderskab med MS rummer både utilstrækkelighed og livsudfoldelse

Undersøgelsen viser, at moderskab med MS udspiller sig i et spændingsfelt mellem bekymringer, oplevelser af utilstrækkelighed og bestræbelser på at skabe et meningsfuldt liv, hvori man trives.

Den kvalitative analyse peger på, at idealer om det gode moderskab udfordres af sygdommens kropslige og energimæssige begrænsninger. Utilstrækkelighed fremstår ikke blot som et spørgsmål om høje ambitioner, men som en kropsligt forankret erfaring. Samtidig arbejder kvinderne aktivt med at gentænke, hvad det vil sige at være en god mor. Gennem justeringer og prioriteringer udvikles nye standarder for tilstrækkelighed, hvor nærvær, ærlighed om egne grænser og fokus på det væsentlige træder frem. Moderskab fremstår dermed som noget, der løbende omformes for at kunne være både muligt og meningsfuldt.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at kvinder, der har fået børn, i særlig grad er enige i, at de lever et meningsfuldt liv, at de bidrager aktivt til andres lykke og velbefindende, at de opfatter sig selv som gode personer og lever et godt liv. For høj psykosocial trivsel ses der imidlertid ingen signifikant forskel afhængigt af, om man har fået børn eller ej, når der er taget højde for, om man bor sammen med en partner. Dette peger på, at moderskab i sig selv ikke er en entydig forudsætning for høj psykosocial trivsel. Samtidig viser analyserne, at kvinder, der har fået børn, er markant mere tilbøjelige til at have høj psykosocial trivsel, hvis de ikke oplever, at deres dagligdag påvirkes væsentligt af bekymringer om at være mor med MS. Det samme gælder for kvinder med høj tillid til at kunne håndtere deres MS på en måde, der gør det muligt at tage sig af deres børn.

Samlet peger resultaterne på, at moderskab med MS rummer både sårbarhed og livsudfoldelse, og at betydningen for trivsel i høj grad afhænger af kvindernes mulighed for at håndtere bekymringer og opretholde tillid til egne mestringsevner.



Perspektiver til det videre arbejde

Resultaterne peger på et behov for støtte, der ikke alene adresserer de begrænsninger, livet med MS kan medføre, men som også anerkender kvindernes handlekraft og muligheder for et bæredygtigt moderskab – eksempelvis i mødet med sundhedsprofessionelle, i tilrettelæggelsen af arbejdsliv og i inddragelsen af partner og netværk.

På den baggrund rejser rapporten en række spørgsmål til det videre arbejde: Hvordan kan kvinder med MS og deres familier bedst støttes i relation til graviditet, familiedannelse og hverdagsmestring? Hvordan kan vidensformidling til kvinder, pårørende og fagpersoner styrkes, så usikkerhed og bekymringer mødes med sammenhængende og anerkendende rådgivning? Og hvordan kan partnerens rolle og familiens samlede situation tænkes ind i støttetilbud?

Fakta om undersøgelsen

Undersøgelsen har et todelt studiedesign bestående af:

- Kvalitative interviews blandt 15 kvinder med MS, et interview med en far samt observationsbesøg hos fire familier
- En spørgeskemaundersøgelse blandt 480 kvinder med MS i alderen 20-44 år. Både kvinder med og uden børn blev inviteret til at deltage i undersøgelsen.

Den kvalitative dataindsamling er gennemført i perioden februar-september 2025, mens spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført i sensommeren 2025.

> **Afrapportering**

1 Indledning

Omkring 700 mennesker i Danmark rammes årligt af multipel sclerose (MS), hvoraf mere end to tredjedele er kvinder (Scleroseforeningen, 2025c). MS debuterer ofte tidligt i voksenlivet og rammer dermed typisk på et tidspunkt i livet, hvor mange stifter familie (Krysko et al., 2023; Özkan & Polat Dünya, 2023). Dette kan give anledning til overvejelser om familiedannelse, herunder bekymringer relateret til sygdommens eventuelle arvelighed, samt hvordan sygdommen vil påvirke hverdagen (Alwan et al., 2013). MS er en kronisk sygdom med et meget varierende symptom-billede og forløb. Hyppige symptomer inkluderer bl.a. fatigue, smerter, kognitive vanskeligheder, synsforstyrrelser og motoriske udfordringer. Sygdommen påvirker hverdagslivet i større eller mindre grad, men er i dag mindre invaliderende end for 20 år siden (Borggreen, 2023; Ozakbas et al., 2019). Det skyldes dels udviklingen af nye og mere effektive behandlingsmuligheder, men også, at behandlere er blevet bedre til at hjælpe patienter med at finde løsninger, der bidrager til at kunne leve et godt liv med MS (Payne & McPherson, 2010).

Tidligere blev kvinder med MS i mødet med sundhedsprofessionelle frarådet at få børn og i nogle tilfælde også anbefalet at afbryde graviditeter (Payne & McPherson, 2010). Nyere forskning viser imidlertid, at graviditet ikke udgør en risiko for kvinder med MS, og sygdommen betragtes derfor ikke længere som en direkte hindring for graviditet og moderskab (Blaabjerg, 2024a; Scleroseforeningen, 2025a). På trods af dette viser studier, at personer med MS får færre børn end gennemsnittet – også i en dansk kontekst (Moberg et al., 2020), at de bekymrer sig om at give MS videre til deres barn, og at de bekymrer sig om, hvordan MS vil påvirke deres evne til at være forældre (Alwan et al., 2013; Özkan & Polat Dünya, 2023). En fremtrædende bekymring er, hvordan MS-relaterede symptomer, fx fatigue, vil påvirke deres forældreevner (Alwan et al., 2013; Graziano et al., 2020), samt hensyn til og bekymringer vedr. sygdomsbehandling og sygdomsudvikling (Krysko et al., 2023).

Sådanne overvejelser og bekymringer finder sted i en kontekst af egne og andres forventninger til, hvad "det gode moderskab" er. Det er forventninger, der påvirkes af den kultur, man er en del af (Parton et al., 2017). Her er forældreskabet i dagens Danmark i stigende grad præget af idealer om det intensive moderskab, hvor der stilles høje krav til forældres ansvar, engagement og følelsesmæssige tilgængelighed (Akselvoll, 2022; Mikkelsen, 2023). Forælderrollen fremstår ofte som både grænseløs og tidskrævende, og forventninger om konstant nærvær, fleksibilitet og selvoptimering er blevet en central del af forståelsen af det gode forældreskab. Idealiser som disse danner en vigtig baggrund for at forstå oplevelsen af livet som mor med MS, idet idealet om "en god mor" til tider kan være vanskeligt at leve op til i et

liv præget af kronisk sygdom, hvor energiniveau, funktionsevne og behov kan variere (Parton et al., 2017).

I denne rapport fokuserer vi specifikt på mødre med MS, idet sygdommen primært rammer kvinder, og moderskab derfor udgør en central livsdimension for en stor del af den berørte population. Samtidig er moderskab kulturelt forbundet med særlige normer og forventninger, som kan have betydning for, hvordan sygdom og forældreskab opleves og håndteres. På den baggrund fokuserer rapporten på kvinders erfaringer med moderskab og MS.

Selvom enkelte tidligere studier har undersøgt oplevelser af samspillet mellem MS og moderskab (Özkan & Polat Dünya, 2023; Payne & McPherson, 2010; Peper et al., 2023) og moderskabets rolle i tilpasning til MS (Graziano et al., 2020), findes der, så vidt vi er bekendt med, ingen studier af disse forhold i en dansk og nordisk kontekst. Med udgangspunkt i, at såvel kulturelt formede forventninger som samfunds- og behandlingsmæssige rammer kan have betydning for moderskab og MS, er det derfor centralt at undersøge, hvordan moderskab samt mulighederne for moderskab opleves blandt kvinder med MS i Danmark.

1.1 Formål

Denne rapport's formål er at undersøge, hvordan kvinder med MS i Danmark oplever muligheder og udfordringer knyttet til moderskab og MS, herunder hvilke forestillinger de gør sig om moderskab, og hvordan de søger at opnå et godt liv som mor.

Konkret er rapportens overordnede undersøgelsesspørgsmål:

1. Hvilke forestillinger om moderskab har kvinder med MS?
2. Hvordan opleves moderskab og muligheder for moderskab for kvinder med MS?
3. Hvad gør kvinder med MS for at opnå et godt liv som mor, og hvad har betydning for deres oplevelse af at kunne være en god mor?

Dette undersøger vi ved hjælp af et todelt studiedesign bestående af 1) en kvalitativ, dybdegående afdækning af oplevelser, refleksioner og handlinger omkring moderskab med MS og 2) en spørgeskemaundersøgelse, som i en større population giver et overblik over reproduktive valg, overvejelser omkring moderskab, håndtering af dagligdagen og trivsel i relation til moderskab med MS.

Undersøgelsen bidrager til at synliggøre, hvilke udfordringer og overvejelser omkring moderskab der er i spil for kvinder med MS i Danmark, og derigennem til at fremme muligheder for at arbejde med disse problemstillinger. Målet er, at kvinder, der lever med MS, kan få de bedst mulige forudsætninger og den nødvendige støtte til at udfolde deres moderskab.

Fakta om multipel sclerose

Multipel sclerose (MS) er en autoimmun sygdom, som påvirker centralnervesystemet ved, at kroppens eget immunsystem angriber den isolering, myelin, som ligger rundt om nervefibrene i hjerne og rygmarv. (Blaabjerg, 2024c; Scleroseforeningen, 2025b).

Der findes tre typer af MS: 1) Attakvis sclerose, hvor man i perioder oplever sygdomsangreb (som kaldes attack), der kan vare fra få dage til måneder, inden symptomerne delvist eller helt forsvinder igen. 2) Sekundær progressiv sclerose, hvor man typisk i stedet for attacker (pludselige sygdomsangreb) vil opleve en mere gradvis forværring af sin sygdom og sit funktionsniveau. Langt de fleste har levet med attakvis sclerose i adskillige år forinden, mens ganske få som det første får stillet diagnosen sekundær progressiv sclerose. Nogle vil fortsat opleve enkelte attacker på trods af, at sygdommen vurderes at være sekundær progressiv sclerose, men attackerne vil blive færre med tiden. 3) Primær progressiv sclerose, hvor sygdommen udvikler sig gradvist uafhængigt af attacker.

Årsagen til sclerose kendes ikke, men en kombination af arv og miljø kan spille ind. Risikoen for, at et barn får MS, hvis den ene forælder har sclerose, er 4 %. Har begge forældrene sclerose er risikoen for barnet 30 %.

Sygdommen kan give mange forskellige symptomer afhængigt af, hvor i hjernen og rygmarven myelinet angribes (sundhed.dk). De typiske symptomer inkluderer:

- Fatigue
- Føleforstyrrelser
- Balanceproblemer
- Synsforstyrrelser
- Kognitive problemer som hukommelses- og koncentrationsbesvær.

1.2 Metode

Undersøgelsen er gennemført i et todelt studiedesign bestående af to delstudier, der beskrives udførligt under rapportens dokumentation (Kapitel 12). Vi indledte med et etnografisk feltstudie, der gav et nuanceret indblik i deltagernes hverdagsliv

og erfaringer. Disse indsigter dannede sammen med eksisterende forskning på området (Peper et al., 2023) grundlag for udviklingen af en spørgeskemaundersøgelse, som vi gennemførte i forlængelse af den kvalitative undersøgelse. Spørgeskemaundersøgelsen har gjort det muligt at undersøge centrale tematikker i en større population og dermed sætte de kvalitative fund ind i en bredere sammenhæng. Designet har således været overlappende, idet de to delstudier løbende har informeret hinanden. Begge delstudier er forankret i en fælles teoretisk forståelsesramme, hvor livskvalitet og trivsel anskues i lyset af begrebet "flourishing", som udfoldes nedenfor og mere dybdegående i dokumentationen til undersøgelsen (12.1).

Flourishing som analytisk udgangspunkt

I litteraturen og studier af mennesker, der lever med kronisk sygdom, optræder begrebet "flourishing" som et begreb, der – i stedet for udelukkende at adressere de belastninger og begrænsninger, som en sygdom medfører – retter opmærksomheden mod livsudfoldelse (Brandel et al., 2017; Edgar & Pattison, 2016; Willen et al., 2021). Begrebet er udfoldet nærmere under metodeafsnittet (12.1). På dansk kan "flourishing" forstås som "at blomstre" eller "at udfolde sig". Begrebet knytter sig således til forestillinger om vækst og peger på, hvordan livet kan udfolde sig eller blomstre, også under betingelser, der er udfordrende.

Forståelser af flourishing som begreb varierer på tværs af fagtraditioner (Willen, 2022), og der findes derfor ikke én entydig definition. Samlet set rummer begrebet dog en fælles grundidé om, at et liv kan opleves som meningsfuldt, værdifuldt og at man trives, også når det er præget af sårbarhed, modgang eller kronisk sygdom (Edgar & Pattison, 2016; Harward, 2016; Keyes, 2016; Mattingly, 2014; Willen et al., 2021; Willen, 2022). Flourishing får os således til at rette opmærksomheden mod, hvordan erfaringer med modgang ikke blot sameksisterer med, men også kan indgå i processer, hvor menings- og livsudfoldelse skabes.

I dette projekt anvendes flourishing som et fælles analytisk omdrejningspunkt på tværs af kvantitative og kvalitative metoder. I analyserne vil der derfor være en bevidst balance mellem at spejle de vanskeligheder, kvinderne lever med, og at give plads til deres bestræbelser på at skabe mening, sammenhæng og livskvalitet.

Kvalitativ undersøgelse

Den kvalitative undersøgelses analyse er baseret på interviews og observationer blandt 15 kvinder, der lever med MS, samt deres familier. Med denne kombination af metoder har vi søgt at belyse kvindernes forestillinger og refleksioner om moderskab og at få indsigt i de konkrete handlinger og rutiner, der knytter sig til

hverdagen som mor med MS. Hovedparten af deltagerne er mødre, idet den kvalitative del af undersøgelsen særligt har fokus på erfaringer med moderskab i praksis.

Spørgeskemaundersøgelse

Spørgeskemaundersøgelsens analyser er baseret på en webbaseret spørgeskemaundersøgelse om "overvejelser og eventuelle erfaringer med at være mor med MS" gennemført af VIVE blandt Scleroseforeningens kvindelige medlemmer i alderen 20-44 år. Spørgeskemaet indeholdt særligt spørgsmål om:

1. Bekymringer knyttet til MS og moderskab
2. Konsekvenser af MS for moderskab
3. Håndtering af livet som mor med MS
4. Psykosocial trivsel ("flourishing").

I alt modtog 2.016 kvinder en invitation til at deltage i undersøgelsen, hvoraf 480 besvarede spørgeskemaet (svarprocent: 23,8 %). Spørgeskemaundersøgelsen, herunder udvikling af spørgeskema, dataindsamling og overvejelser om repræsentativitet, er beskrevet i rapportens metodedel (Afsnit 12.3).

Status på moderskab

Mens den kvalitative undersøgelse fokuserer på kvinder, der allerede har børn eller har et ønske om at få børn i den nærmeste fremtid, omfatter spørgeskemaundersøgelsen også kvinder, der ikke har besluttet sig for, om de ønsker børn, samt kvinder, der ikke har fået børn.

Ud over aldersforskel vil der være stor forskel på, hvor i livet de kvinder, der har deltaget i spørgeskemaundersøgelsen, befinder sig. Afhængigt af dette, og om man har fået børn, kan der være forskel i, hvilke tanker man gør sig, og i hvilken grad man trives i sit liv (Umberson et al., 2013). Der vil således også være forskel i, hvilke spørgsmål omkring MS og moderskab, som er relevante. I spørgeskemaundersøgelsen har vi derfor opdelt kvinderne i tre delpopulationer, med fokus på, hvor kvinderne er i spørgsmålet om børn (Boks 1.1). Opdelingen i disse tre delpopulationer refererer vi til som "Status på moderskab".

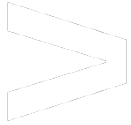
- Kvinder, der har fået børn, og således har konkret erfaring med livet som mor med MS
- Kvinder, der endnu ikke har fået børn, dvs. kvinder, som er gravide med første barn, ønsker børn, eller endnu ikke har fået børn, men heller ikke udelukker, at de på et tidspunkt vil have børn.
- Kvinder der ikke har fået børn, og hverken angiver, at de ønsker børn, eller at de ikke har taget stilling til, om de ønsker børn endnu.

Statistiske analyser og opmærksomhedspunkter

I de rent deskriptive analyser er der anvendt χ^2 -test som test for statistisk signifikante forskelle. Ud over specifikke andele viser tabellerne også ujusterede samt justerede prævalensratioer (PR) for hvert niveau af de grupper af kvinder, vi sammenligner (fx status på moderskab). PR viser den relative prævalens for at opleve udfaldsmålet sammenlignet med en person i referencegruppen. En PR på 1 betyder, at der ingen forskel er i forhold til referencegruppen. En PR >1 betyder en højere prævalens, mens en PR <1 betyder en lavere prævalens end referencegruppen. For hver PR vises et 95 %-konfidensinterval. En sammenhæng er statistisk signifikant, hvis værdien 1 ikke er i konfidensintervallet. En justeret PR tager højde for andre forhold, der kan have betydning for en eventuel observeret sammenhæng, dvs. om en eventuel statistisk signifikant sammenhæng (fx mellem status på moderskab og bekymring) forstyrres/skyldes andre forhold, såsom at aldersfordelingen i grupperne er forskellig. I teksten omtales de justerede PR, medmindre andet nævnes.

Fælles for præsentationen af spørgeskemaundersøgelsens resultater, er at vi i teksten kun omtaler forskelle mellem grupper eksplicit, såfremt de er statistisk signifikant ved et 5 %-signifikansniveau, dvs. at sandsynligheden for, at den fundne sammenhæng beror på en tilfældighed, er mindre end 5 %.

Enkelte af spørgeskemaundersøgelsens analyser fokuserer specifikt på de grupper af kvinder, der ikke har fået børn, eller på gruppen af kvinder, som er gravide, ønsker børn eller er uafklarede, dvs. endnu ikke har fået børn. Mens gruppen af kvinder, der har fået børn, er relativt stor ($n=310$), er de to andre delpopulationer af kvinder relativt små (hhv. $n=79$ og $n=91$). Især analyser, der kun er baseret på én af disse to delpopulationer, vil derfor have en lavere statistisk styrke. Det betyder, 1) at



specifikke andele bør tolkes med forsigtighed, og 2) at forskelle mellem grupper, som umiddelbart kan virke store, ikke påvises som statistisk signifikante. Et generelt opmærksomhedspunkt er således, at større forskelle, som i denne undersøgelse er statistisk insignifikante, muligvis kan være reelle og evt. ville kunne påvises i en større studiepopulation.

Endelig er resultaterne af spørgeskemaundersøgelsens analyser baseret på tvær-snittsdata, hvilket betyder, at man skal være forsigtig med drage konklusioner vedr. en årsagsretning.

1.3 Læsevejledning



Rapporten bygger på to delundersøgelser: en kvalitativ undersøgelse og en spørgeskemaundersøgelse (se detaljeret metodebeskrivelse og forbehold i Kapitel 12):

Kapitel 2 udfolder sygdomsbilledet med MS og karakteriserer undersøgelsesnes deltagere.

Kapitel 3 og 4 fokuserer på, hvordan hhv. fatigue, kognitive udfordringer og mobilitetsbegrænsninger præger hverdagen og moderskabet.

Kapitel 5 udfolder mødrenes hverdagsindretninger og strategier til at håndtere MS i relation til moderskab.

Kapitel 6 og 7 fokuserer på usikkerhed, bekymringer og betydningen heraf for overvejelser om familiedannelse og moderskab.

Kapitel 8 analyserer MS' betydning for arbejdsliv i relation til moderskab.

Kapitel 9 belyser kvindernes forestillinger og idealer om moderskab.

Kapitel 10 omhandler trivsel i en kontekst af MS og spørgsmålet om moderskab med afsæt i begrebet "flourishing".

Kapitel 11 udfolder tværgående fund.

Kapitel 12 beskriver de to delundersøgelsens design og metode, herunder rekrutteringsstrategi, datagrundlag og repræsentativitet.

2 Sygdomsbillede og undersøgelsens deltagere

Jeg ved godt, at det er en progredierende sygdom, så man bliver langsomt dårligere, men ingen ved jo, hvordan man bliver dårligere. Og jeg har hæftet mig meget ved den engelske betegnelse, der hedder "Snowflake Disease". Som [fremhæver, at] hvert tilfælde er unikt. Og så alligevel ikke helt, fordi der er jo nogle... Men anyway, vi er forskellige. (Kathrine)

Livet med MS kan se ud på mange måder. Som Kathrines udsagn viser, kan det være vanskeligt både at beskrive sygdommen og at få greb om, hvad livet med MS indebærer i praksis. Selvom MS er en fremadskridende sygdom, findes der ingen entydig prognose for, hvordan den udvikler sig hos den enkelte. Symptomerne varierer dertil betydeligt – både i type, intensitet og forløb, og netop denne uforudsigelighed er derfor et grundvilkår. De typiske symptomer omfatter:

- Fatigue
- Føleforstyrrelser
- Balanceproblemer
- Synsforstyrrelser
- Kognitive problemer som hukommelses- og koncentrationsbesvær.

Uagtet at ovenstående symptomer er velkendte i medicinsk forstand, opleves de langt fra ens, og de kommer til udtryk i mere eller mindre udtalt grad. I rapporten har vi derfor ikke til hensigt at tegne et samlet eller entydigt billede af, hvordan MS ser ud, men derimod at fremhæve de forskelligheder og nuancer, der eksisterer i datamaterialet, og som kvinderne selv peger på trods det, at de alle lever med MS. I det følgende introducerer vi karakteristika for de to delundersøgelsers deltagere. Samtidig ønsker vi at understrege, at personer, der lever med MS, godt kan have samme symptomer, men at disse kan udmønte sig vidt forskelligt hos den enkelte.

2.1 Karakteristika blandt forskningsdeltagere i den kvalitative undersøgelse

Den kvalitative undersøgelses analyse er baseret på interviews og observationer blandt 15 kvinder, der lever med MS samt deres familier. Kvinderne er mellem 27 og 50 år. Én af forskningsdeltagerne ønsker børn, mens én er gravid. De resterende har børn i alderen 6 måneder til 19 år. De fleste af kvinderne lever med atakvis sclerose (11), mens to lever med sekundær progressiv sclerose, og to lever med primær progressiv sclerose. Dertil lever otte sammen med faren til deres barn/børn, mens fire er solomødre eller indgår i andre familiekonstellationer. Tre af mødrene bor alene, hvor faren til deres børn i varierende grad er involveret i dagligdagen. Geografisk har vi tilstræbt en spredning mellem land og by, og kvinderne er bosat i fire af landets fem regioner.

2.2 Karakteristika blandt spørgeskemaundersøgelsens deltagere

Tabel 2.1 viser sociodemografiske karakteristika blandt spørgeskemaundersøgelsens 480 respondenter. Hovedparten (51,9 %) af kvinderne er i alderen 31-40 år, mens 31,5 % er i alderen 41-44 år. Et mindretal på 16,7 % er mellem 20 og 30 år. Cirka 3 ud af 4 (73,8 %) bor sammen med en partner.

Et stort flertal af kvinderne har en lang eller mellemlang videregående uddannelse (hhv. 30,8 % og 41,0 %), mens 8,3 % har en kort videregående uddannelse. Andelen med en erhvervsuddannelse er 7,1 %. Henholdsvis 8,5 % og 3,1 % har gymnasial uddannelse og grundskole som højeste gennemførte uddannelse.

Cirka en tredjedel af kvinderne (34,7 %) er i fuldtidsarbejde eller selvstændige, mens 8,1 % arbejder deltid på normale vilkår. Herudover udgør de største grupper personer i fleksjob (24,9 %) og modtagere af førtidspension (13,3 %). Henholdsvis 4 og 5 % er i afklarende forløb og sygemeldt.

Tabel 2.1 Sociodemografiske karakteristika (procent)

	n	%
Alder		
20-30 år	80	16,7
31-40 år	329	51,9
41-44 år	151	31,5
Samlivsstatus		
Bor med partner	354	73,8
Bor ikke med partner	126	26,3
Højeste gennemførte uddannelse		
Grundskole	15	3,1
Gymnasial uddannelse	41	8,5
Erhvervsuddannelse	34	7,1
KVU	40	8,3
MVU	197	41,0
LVU	148	30,8
Andet	5	1,0
Arbejdsmarkedstilknøytning		
Fuldtidsarbejde på normale vilkår eller selvstændig	164	34,7
Deltidsarbejde – normale vilkår	39	8,1
Fleksjob	118	24,9
Jobafklaring eller ressourceforløb	19	4,0
Sygemeldt	24	5,0
Førtidspension	64	13,3
Ledig	13	2,7
Studerende	19	4,0
Barsel	7	1,5
Andet	13	2,7

Anm.: n=480.

Kilde: VIVE.

I Tabel 2.2 ses MS-relaterede karakteristika for de kvinder, der har besvaret spørgeskemaet.

Tabel 2.2 MS-relaterede karakteristika (procent)

	n	%
MS-type		
Attakvis MS	449	94,5
Sekundær progressiv MS	7	1,5
Primær progressiv MS	5	1,1
Andet/Uafklaret/Ved ikke	14	3,0
År siden diagnose		
≤5 år	247	52,0
6-10 år	120	25,3
> 10 år	108	22,7
Fatiguegrad (FSS)		
Ingen eller mild fatigue	111	24,3
Moderat fatigue	185	40,6
Svær fatigue	160	35,1
MS-symptomer (Meget høj, høj eller nogen grad) ^a		
Fatigue	374	78,4
Føleforstyrrelser	249	52,4
Gangbesvær	102	21,5
Kognitive problemer	256	53,9
Smerter	151	31,8
Brug af bevægehjælpemidler		
Ja	34	7,2
Ja, i perioder	40	8,4
Nej	401	84,4

Anm.: n=456-475, ^a Angiver andelen af kvinder, der i meget høj, høj eller nogen grad oplever de respektive symptomer. Eftersom kvinderne kan opleve flere symptomer sideløbende, summerer andelene ikke til 100 %.

Kilde: VIVE.

Størstedelen af kvinderne har attackvis MS (94,5 %), og mere end halvdelen er diagnosticeret med MS inden for de seneste 5 år. Vi måler fatigue målt med det validerede måleredskab Fatigue Severity Scale (FSS), der består af ni spørgsmål om træthed, samt i hvilken grad træthed påvirker personen (Gustavsen et al., 2021; Krupp et al., 1989), som lægges sammen til en samlet score. Målt med FSS har 35,1 % af kvinderne svær fatigue (score: >52), mens 40,6 % har moderat fatigue (score: 36-52). Adspurgte direkte, i hvilken grad de oplever fatigue som følge af deres MS, svarer 78,4 % af kvinderne, at de i meget høj, høj eller nogen grad oplever fatigue. Herefter er de hyppigst rapporterede symptomer kognitive problemer (53,9 %) og føleforstyrrelser (52,4 %). Hver sjette anvender bevægehjælpemidler fast eller i perioder.

Tabel 2.3 viser karakteristika knyttet til moderskab og børn.

Tabel 2.3 Karakteristika knyttet til moderskab og børn (procent)

	n	%
Status på moderskab		
Har børn	310	64,6
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	91	19,0
Har ikke børn	79	16,5
Antal børn^a		
1 barn	97	31,3
2 børn	169	54,5
≥3 børn	44	14,2
Alder på yngste barn		
0-2 år	73	23,6
3-6 år	88	28,4
7-10 år	69	22,3
11-17 år	80	25,8
Børn relativt til MS-diagnose		
Før MS-diagnose	157	50,7
Før og efter MS-diagnose	34	11,0
Efter MS-diagnose	119	38,4

Anm.: Fuld studiepopulation: n=480; Kvinder med børn: n=310; ^a Blandt kvinder, der har fået børn.

Kilde: VIVE.

Knap 2 ud af 3 (64,6 %) har børn. Samlet set svarer 19 %, at de ikke har børn, men at de er gravide med første barn (1,7 %), gerne vil have børn på et tidspunkt (11,5 %) eller endnu ikke har besluttet sig for, om de vil have børn (5,8 %). Yderligere 16,8 % svarer, at de ikke har fået børn, uden at angive, at de evt. ønsker eller overvejer at få børn. Blandt de 310 kvinder der har børn, har halvdelen (50,7 %) fået børn før deres MS-diagnose. En andel på 38,4 % har fået børn efter MS-diagnosen, mens 11,0 % har fået børn både før og efter, at de fik deres MS-diagnose. Flertallet har enten et (31,3 %) eller to børn. Alder for yngste barn fordeler sig nogenlunde ligeligt på aldersgrupperne 0-2 år, 3-6 år, 7-10 år og 11-17 år.

Karakteristika for deltagere i spørgeskemaundersøgelsen

Samlet er de kvinder, der har deltaget i spørgeskemaundersøgelsen, typisk mellem 31 og 44 år, bor sammen med en partner, og godt 6 ud af 10 har børn – typisk to børn eller et barn. Halvdelen kvinderne har fået deres børn før MS-diagnosen.

Syv ud af 10 har en mellemlang eller lang videregående uddannelse. Godt en tredjedel arbejder fuldtid på normale vilkår, mens hver fjerde er i fleksjob, og knap hver sjette modtager førtidspension eller er i ressource- eller afklaringsforløb.

Næsten alle kvinderne har attackvis MS, og et stort flertal oplever en moderat til svær grad af fatigue. Næst efter fatigue er hhv. føleforstyrrelser og kognitive problemer de hyppigste oplevede MS-symptomer. Godt hver sjette anvender bevægehjælpemidler enten fast eller i perioder.

3 Fatigue og kognitive udfordringer præger hverdagen

I de følgende kapitler retter vi blikket mod livet som mor. Vi undersøger dels, hvordan centrale symptomer påvirker dagligdagen, dels hvordan kvinderne aktivt tilpasser og omorganiserer familielivet for at få det til at fungere – med et vedvarende ønske om at skabe en meningsfuld og velfungerende hverdag. Vi indleder med at se nærmere på, hvordan særligt fatigue og senere fysiske symptomer som gangbesvær, føleforstyrrelser og balanceproblemer får betydning i hverdagen.



Mathilde: En dag med MS

Mathilde bor alene med sine tre børn: Otto på 17, Amalie på 15 og Liv på 5. Mathilde beskriver sin hverdag som præget af fatigue, som hun primært oplever som en mental udtrætning, der fylder alt i hverdagen. I dag er Mathilde på førtidspension, men hun fortæller, at hun savner at have et socialt liv og at gå på arbejde. Samtidig oplever hun, at det er svært at få dagene til at hænge sammen. Mathilde beskriver en helt normal dag hjemme hos sig selv:

"Jeg står op 6.30, og så begynder jeg at prøve at få de to store op. Det er en krig, så det kan godt trække lidt ud at få dem ud ad døren. De er begge to rigtig svære, så jeg synes, jeg bruger rigtig mange kræfter allerede fra morgenstunden. Når de to store kommer ud ad døren, så er det der, jeg begynder at have lidt fokus på Liv. Få hende i tøjet, ud at børste tænder, hendes madpakke skal være færdigpakket, hun skal have tøj på, og så afleverer jeg hende kvart i ni. Og jeg synes faktisk allerede der kvart i ni, så er jeg træt. Fordi det var det der, puh".

Særligt morgenrutinen er udfordrende, og allerede her er energien næsten brugt op på trods af, at dagen kun lige er begyndt. Efter at børnene er sendt ud ad døren fortæller Mathilde, at hun gerne vil nå en række praktiske ting, og det er vigtigt for hende at gøre det i forlængelse af morgenen, for at hun ikke "går i stå". Det er fx her, hun vasker tøj og handler ind – ikke hver dag, men et par gange om ugen, for at få mest ud af den energi, hun har.

Efter de praktiske gøremål slapper Mathilde af. Hun fortæller, at hun bruger noget tid på at falde ned i tempo, så hun har energi til aftenen. Trods tiden til at slappe af, siger hun: *"Men jeg kører stadig på brugte batterier om aftenen, så når vi har spist, så er det bare afslapning på sofaen. Der er jeg ikke så social, og så går jeg ind med Liv i sengen, når klokken er omkring... Ja, mellem otte eller ni. Og det er faktisk der, hvor jeg også bare ligger. Fordi der kan jeg ikke... Jeg ville ønske, at jeg kunne gå ud og være med de store, men jeg er bare så træt. Så jeg har egentlig bare lyst til at ligge i et mørkt rum og bare sådan: 'Jeg kom igennem den her dag'. Det er virkelig sådan, jeg føler. Det er sådan, 'yes, jeg gjorde det også i dag'".*

De fleste af kvinderne i den kvalitative undersøgelse har, ligesom Mathilde i casen ovenfor, en hverdag præget af fatigue. Fatigue kan defineres som en invaliderende træthed eller fuldkommen udmattelse, der kan komme til udtryk både fysisk og/eller mentalt (Scleroseforeningen, 2025d). Samtidig fremstår fatigue og kognitive udfordringer i mødrenes beskrivelser som tæt forbundne. Fatigue beskrives som både en kropslig og mental belastning, der kan påvirke koncentration, overblik og evnen til at håndtere flere samtidige krav i hverdagen.

Fatigue adskiller sig væsentligt fra den træthed, som mange mødre uden MS oplever i en presset hverdag. Mens "almindelig" træthed typisk opstår efter dårlig søvn eller en særligt krævende dag og kan afhjælpes med søvn eller hvile, er MS-relateret fatigue en altomfattende udmattelse, der ligger latent i kroppen (Scleroseforeningen, 2025d). Det er en tilstand, man ikke kan "sove væk", og som ikke kan overvindes ved at "tage sig sammen", selvom pauser og hvil kan være med til at undgå total udmattelse i løbet af dagen (Stein, 2023). Fatigue er på den måde styrende for, hvad der er muligt i løbet af dagen.

I den kvalitative undersøgelse beskriver kvinderne oplevelsen af fatigue meget forskelligt. For eksempel kan fatigue bidrage til at hæmme balance og gangfunktion, reducere socialt overskud, påvirke koncentrationsevnen eller vanskeliggøre evnen til at holde overblik og planlægge. Fatigue kan således påvirke både fysiske funktioner og kognitive processer og eksempelvis give oplevelsen af at miste overblik, planlægningssevne eller mentalt overskud, hvilket i særlig grad kan opleves udfordrende i relation til moderskab, arbejdsliv og hverdagens koordinering. Samtidig træder fatigue frem som en grundlæggende livsbetingelse, der former både hverdagspraksisser og oplevelsen af at være mor. Eksempelvis oplever Mathilde i eksemplet ovenfor, at selv de mindste aktiviteter i løbet af dagen, kræver en nøje prioritering af en i forvejen begrænset ressource: energi. Selvom fatigue opleves forskelligt i intensitet, form og varighed, beskriver langt de fleste af mødrene deres energi som en skrøbelig ressource, der skal forvaltes med omhu.

Nogle oplever fatigue i mildere grad og som noget, de kan afhjælpe ved løbende at tilpasse hverdagen, fx ved at have et par hjemmearbejdsdage i løbet af ugen. Flere fortæller, at deres fatigue mærkes stærkere i nogle perioder og kan medføre et par sygedage om måneden, for dem, der fortsat er på arbejdsmarkedet. Fatigue kan også opstå i forbindelse med, at de har været sociale, fx efter større arrangementer såsom dåb, konfirmation, fødselsdag mv. Mathilde fortæller: "*Altså, når jeg har været ude, så er jeg død, når jeg kommer hjem. Og jeg kan også godt være død dagen efter*".

Andre beskriver fatigue som en altomsluttende udmattelse, som er til stede hele tiden, og som kan gøre det næsten umuligt at komme igennem en almindelig dag. Sofie beskriver sin fatigue som en tung træthed i kroppen:

Man er bare træt. Altså, det er, som om man har vægte, der hænger på arme og ben. Og hele kroppen er bare, altså, man kæmper for at holde sig vågen. Jeg kan jo sidde og falde i søvn på en stol. Hvis jeg lige får lagt mig ned eller sat mig, hvor jeg sidder rart, så går der ikke længe, før jeg lige lukker lidt ned. (Sofie)

Fatigue rummer både en fysisk og en mental dimension. Flere kvinder beskriver, hvordan udmattelsen forplanter sig til resten af kroppen og forstærker andre symptomer, eksempelvis hukommelsesbesvær eller vanskeligheder med koordinering i dagligdagen. Fatigue og kognitive udfordringer fremstår derfor ikke som adskilte fænomener, men som sammenvævede aspekter af livet med MS, der påvirker både kropslig funktion, mental belastning og muligheden for at indgå i hverdagens sociale og praktiske aktiviteter.

4 Mobilitetsbegrænsninger præger hverdagen

Det er ikke alle, der oplever fatigue som den mest fremtrædende udfordring i hverdagen. For nogle af kvinderne i den kvalitative undersøgelse fylder symptomer, der rammer bevægeapparatet, mere. Flere beskriver periodisk eller konstant at have behov for hjælpemidler som rollator, kørestol, dropfodssimulator eller lignende, der kan kompensere for nedsat gangfunktion. For nogle betyder en omfattende nedsat gangfunktion, at de har behov for hjælp og støtte til de fleste daglige gøremål, såsom at komme op om morgenen eller få tøj på. For andre viser funktionsnedsættelsen sig primært som en begrænsning i, hvilke hverdagsaktiviteter de kan deltage i, herunder fysiske aktiviteter med deres børn.

Fysiske symptomer som nedsat gangfunktion, synsforstyrrelser og balanceproblemer er for nogle noget, de især oplever i forbindelse med attacke¹, og flere beskriver, at rehabilitering i nogen grad har afhjulpet disse udfordringer. For andre er det at sidde i kørestol et permanent livsvilkår, som de ikke har mulighed for at træne sig ud af. Samtidig understreger flere kvinder, at mobilitetsbegrænsninger og fatigue hænger tæt sammen. Udmattelse kan forværre gangfunktion og balance, ligesom fysiske anstrengelser kan udløse eller forstærke fatigue. De kropslige begrænsninger må derfor forstås som en del af et samlet symptombillede, der på forskellig vis former mulighederne for at udøve moderskab i hverdagen.

I feltnoten nedenfor møder vi Sofie, der fik diagnosticeret MS for omkring 3 år siden. Sofie oplever en lang række forskellige symptomer både kognitive og fysiske som præger hendes hverdag. Beskrivelsen nedenfor skildrer et øjeblik fra en eftermiddag, som starter med, at vi henter hendes datter Frida, i børnehaven.

¹ Et attack er pludselige neurologiske symptomer i kroppen, der skyldes, at sygdommen har angrebet centralnervesystemet. Et attack kan få nye symptomer til at blusse op, men det kan også være en forværring af allerede eksisterende symptomer (Blaabjerg, 2024b).



Sofie: "Mors krop kan ikke i dag"

Vi går ud ad lågen til børnehaven og hen til et lille skur, hvor Fridas lyserøde løbecykel står. Hun viser den stolt frem og på nul komma fem er hun cyklet afsted og i et kort øjeblik uopmærksomhed er hun væk. Lettere urolig siger Sofie: "Hov, hvor blev hun af", før vi igen får øje på Frida, der bare er suset omkring hjørnet på en busk. Sofie sukker lettet: "Pyha, der er hun". Frida kender tydeligvis vejen hjem, og Sofie fortæller mig, at det er i netop disse situationer, at der er svært, for "jeg kan jo ikke løbe hende op". Helt fysisk kan hendes krop ikke følge med. Hun fortæller mig, at hun bare håber på, at hun har fået lært Frida at stoppe op ved de store veje, for der er ikke så meget, hun kan gøre, når Frida suser afsted. Vi drejer om hjørnet og spotter igen Frida, der cykler meget stærkt. Vi snakker lidt videre, indtil vi lægger mærke til, at Frida ser sig tilbage – måske for at se om vi nu er med – og i samme øjeblik mister kontrollen over cyklen og cykler ind i en lygtepæl. Hun rammer lygtepælen frontalt – det ser voldsomt ud. Vi er 15-20 meter bag hende på stien og kan se Frida, der nu ligger på jorden og græder. Sofie siger: "shit", og vi går nu lidt hurtigere hen mod Frida. Hvis hun kunne, er jeg sikker på, at Sofie var sat i løb, men det kan hun ikke.

Da vi når hen til Frida – efter hvad der føles som meget lang tid – sætter Sofie sig på hug og spørger, hvor det gør ondt. Frida begynder nu at græde endnu mere, og Sofie giver hende et stort kram. Der står de længe de to og bare krammer. Efter et stykke tid spørger Sofie igen, hvor det gør ondt, og Frida svarer, at det gør ondt på hånden. Hun siger lavt, at hun gerne vil have plaster på. "Ja, jeg ved det skat, men jeg har ikke et plaster her, du kan få et derhjemme". Frida bliver igen ked af det og får et kram af Sofie. Efter lidt tid siger Sofie: "Ja, jeg ved godt, du gerne vil op". Frida græder nu mere og Sofie siger: "Jeg ved det godt skat, men mors krop kan ikke bære dig i dag". Frida træder tøvende væk fra sin mor, hun tager cyklen, der har ligget på jorden ind til da og lægger an til langsomt at sætte sig op på den igen. Hun begynder igen stille og roligt at cykle afsted.

Som situationen med Sofie og hendes datter Frida viser, sætter MS konkrete fysiske begrænsninger, som har betydning for, hvad man fysisk kan som mor. Sofie kan fx ikke løbe, hvilket betyder, at hun ikke kan følge med Frida, når hun cykler afsted, løbe hen til hende, når hun slår sig, eller bære hende, når hun spørger efter det. Sofie beskriver efterfølgende, at det netop er situationer som den ovenstående, der vækker en følelse af magtesløshed, for hun ville ønske, at hun kunne løbe hen til sin datter, men hendes krop begrænser hende. Samtidig kunne det at løbe føre til, at hun selv faldt, og "det ville heller ikke nytte noget", som hun udtrykker det. På den måde handler de fysiske begrænsninger ikke blot om et tab af funktion, men også om løbende vurderinger af sikkerhed, risiko og konsekvenser. Sofie fortæller samtidig, at hun finder andre måder at være der for sin datter på i situationer som

ovenstående. Eksempelvis ved at kramme Frida så længe, hun har brug for det. På den måde tilpasser hun sig sin krops muligheder frem for dens begrænsninger. Samtidig ligger der i denne omstilling både en oplevelse af tab og sorg og en aktiv bestræbelse på fortsat at være mor på meningsfulde måder.

Flere mødre beskriver lignende udfordringer. For mødre med helt små børn kan det være udfordrende at løfte barnet, barnevognen eller autostolen. Andre peger på, at konkrete kropslige begrænsninger påvirker deres mulighed for at deltage i både spontane og planlagte aktiviteter med børnene. Tanja, der sidder i kørestol grundet MS og oplever føleforstyrrelser i arme og hænder, fortæller:

Altså, jeg savner jo bare ikke at være så begrænset af, hvad jeg kan. Altså, jeg savner jo også at kunne tage på Strøget [med mine børn] ... jeg kan jo ikke komme ind i de der butikker. (...) og sådan noget som ferier eller at tage af sted en weekend, det kan jeg jo ikke bare lige. (Tanja)

For Tanja fylder de fysiske symptomer meget i hverdagen, fordi det betyder, hun har brug for hjælp til at stå op, tage tøj på, lave mad mv. Men også, fordi de begrænser hende i at lave de ting, hun gerne vil med sine børn, såsom at tage på Strøget eller på en ferie sammen. Flere fortæller ligeledes om aktiviteter, der er svære at være i, og som derfor vælges fra. Det gælder både større oplevelser, såsom ferier, men særligt hverdagens "vilde" børnelege, såsom at tumle, lege fangeleg, klatre, løbe, hoppe mv., opleves svære at deltage i. For eksempel fortæller Mie:

Det frustrerer mig sindssygt meget, at jeg ikke kan få lov til at gøre de ting, som jeg gerne vil. Og som man jo altid har drømt om. Jeg har altid ønsket det der med at lege fangeleg, og det har jeg jo altid gjort ude på legepladsen med alle andres børn. Og så nu, hvor det ligesom er blevet min tur til at gøre det med mit eget barn. Det er ikke altid en mulighed. Og det er skideirriterende. Det tager rigtig meget energi, det der med også ikke at kunne gøre det, man gerne vil. (Mie)

Den kropslige begrænsning knytter sig altså ikke udelukkende til at måtte afstå fra konkrete lege, men også om en afvigelse fra de forventninger til og ønsker, der er til at være mor – noget der er knyttet til en følelse af magtesløshed, og som Mie beskriver, at det kræver meget energi at være i. Samtidig har kropslige begrænsninger en betydning for fordelingen af mors og fars roller i hjemmet. Karin beskriver:

Så når far kommer hjem lidt over fire, så er det der, der bliver tumlet, og hujet, og løbet, og cyklet (...) og så er det der, at man nogle gange føler, at man bliver nødt til at trække sig lidt, fordi det kan jeg ikke være med til, jeg sidder bare sådan lidt akavet, passiv og kigger på. (Karin)

Både Karin og flere af mødrene, der lever med en partner, beskriver det som en stor støtte, når deres partner træder til på tidspunkter, hvor de selv mangler energi eller kræfter. Samtidig beskriver de, at det føles svært at måtte trække sig eller, som Karin formulerer det, "akavet" at se på. Det handler ikke kun om ikke at kunne deltage fysisk, men også om følelsen af at være distanceret fra fællesskabet, man ønsker at være en aktiv del af.

Et andet aspekt af de fysiske begrænsninger handler om, at hverdagen i større grad kræver planlægning og koordinering til mindste detalje. For eksempel beskriver Helle, hvordan en førhen simpel opgave som at bringe sin søn til skole og hente ham nu er blevet en større logistisk udfordring, særligt på de dage, hvor de fysiske symptomer er udtalte. Sønnen har en cykel, som ikke kan være i hendes bil, og derfor bliver det nu vigtigt for hende at koordinere, hvornår cyklen kommer med, må blive hjemme eller evt. må stå på skolen natten over. Hun beskriver det således:

(...) det, der før var nemt for mig, det er blevet superbesværligt. Og fordrer, at jeg bare tænker konkret: "Jamen hvordan gør jeg?". Så alt det, der var lavpraktisk, det er blevet højpraktisk, hvis man kan sige det sådan. (Helle)

For mødrene, der i særlig grad er mærkede af fysiske symptomer, præges hverdagen desuden af samarbejdet med hjælpere. Tanja, der til hverdag har behov for hjælp til de fleste daglige gøremål, forklarer, hvordan hjælperne overtager mange daglige gøremål, men at ønsket om at deltage i aktiviteter med barnet, fx at lave perler, stadig er vigtigt for hendes oplevelse af at være mor. Idet der skabes nye grænseflader mellem at være mor og at have brug for hjælp og støtte, opstår dermed også et rum for at (gen)forhandle, hvilke aktiviteter der knytter sig til at være mor eller forældre, og hvilke der overlades til andre, som i eksemplet med Tanja.

Sammenfattende viser mødrenes fortællinger, at MS ikke blot former hverdagen gennem konkrete fysiske begrænsninger, men også gennem tabet af færdigheder, der tidligere har været en naturlig del af moderskabet. Når kroppen ikke længere kan det, den før kunne, opstår en uoverensstemmelse mellem forestillinger om den gode mor og den aktuelle kropslige formåen. Denne diskrepans er ikke statisk, men udvikler sig over tid, i takt med at sygdommens progredierer, hvilket gør tidslighed central for mødrenes erfaringer.

For mødre med MS indebærer moderskab dermed et løbende arbejde med at tilpasse deres forståelse af, hvad det vil sige at være en god mor, til livet med MS og de begrænsninger sygdommen medfører. Dette arbejde er præget af frustration og afmagt, men også af aktive forsøg på at finde nye måder at være nærværende og omsorgsfuld på, som i eksemplet med Sofie. Det er disse bestræbelser og deres betydning for moderskabet, vi fokuserer på i næste kapitel.

5 Hverdagens indretninger

Selvom hverdagen for mange af mødrene opleves udfordrende, træder kroppens begrænsninger – både fysiske og kognitive – frem som livsvilkår, der giver anledning til særlige indretninger af hverdagen. Disse indretninger skal ikke udelukkende forstås som en fysisk organisering af hjemmet, men som en række strategier, tilpasninger og kreative løsninger, hvorigennem kvinderne forsøger at håndtere dagligdagen på bedste vis og at få moderskabet til at lykkes på deres egne præmisser. Det er disse overvejelser omkring håndteringen af hverdagen, som vi fokuserer på i dette kapitel. I første del af kapitlet udfolder vi de måder, hvorpå kvinderne i den kvalitative delundersøgelse får hverdagen til at fungere, mens anden del af kapitlet fokuserer på spørgeskemaundersøgelsens fund omkring håndteringen af dagligdagen som mor med MS.

5.1 Et indblik i hverdagens indretninger

I den kvalitative del af undersøgelsen træder mødrenes hverdagsliv frem som en løbende proces, hvor kroppens begrænsninger og omsorgsopgaverne forhandles gennem forskellige former for tilpasning. De følgende afsnit fokuserer på tre centrale måder, hvorpå mødrene indretter hverdagen. Dette betyder ikke, at mødrenes hverdagsliv kan reduceres til disse tre former for tilpasning, eller at der ikke findes andre måder at håndtere livet med MS på. Der er snarere tale om de praksisser, der fremstår som mest fremtrædende i det kvalitative datamateriale.

Energiforvaltning

For mange af mødrene bliver hverdagen organiseret omkring en løbende vurdering af energiniveau og belastning. Energi fremstår ikke som en stabil ressource, men som noget, der må overvåges, prioriteres og fordeles med omhu, som beskrevet i Kapitel 3. En central måde at håndtere fatigue på er derfor at føre et slags uformelt energiregnskab, hvor dagens aktiviteter afvejes i forhold til, hvor meget de "koster", og hvor meget der skal være tilbage til det, der opleves som vigtigt – særligt samværet med børnene. Mette fortæller eksempelvis:

Altså, jeg bliver udtrættet i løbet af dagen, men hvis jeg så får min søvn om natten, så er jeg ligesom på 100 %, når jeg vågner. Så er der jo nogle, der skal gøres klar om morgenen, inklusive mig selv og en hund, der skal luftes, så er jeg måske allerede nede på 80 %, inden jeg tager på arbejde. Så møder jeg ind på arbejde og bruger rigtig meget energi der (...). Når jeg

så går hjem fra arbejde, så er jeg måske nede på 30 %. Så plejer jeg at gøre det, hvis jeg har tid og mulighed for det – jeg har faktisk ikke brug for 2 timers lur, men 20 minutter, det gør mega-underværker. Og så henter jeg min datter i SFO. Nogle gange har jeg så fået de 20 minutter, som gør, at jeg kan klare resten af eftermiddagen i et godt humør og med energi til at lave noget. (Mette)

Energiregnskabet kan i sig selv forstås som en strategi for at bevare energi gennem hele dagen. Samtidig har flere, ligesom Mette, udviklet strategier for at "genoplade" i løbet af dagen. Eksempelvis ved at tage korte lure, meditere, dyrke mindfulness eller at ligge i et mørkt rum for at hvile øjne og hoved. Strategierne fjerner ikke fatigue, men fungerer som nødvendige mikropauser, der gør hverdagen håndterbar. Samtidig viser disse små indretninger af dagen, hvordan mødre aktivt forsøger at skabe rutiner, der muliggør, at de fx kan have energi til at lave noget med deres barn om eftermiddagen. For de mødre, der lever med en partner, er hverdagen også præget af en løbende tilpasning af, hvem der tager sig af hvilke opgaver. Flere beskriver, ligesom Karin, hvordan deres partnere bidrager til at skabe pauser i hverdagen ved for eksempel at gå en tur med børnene, tage dem med ud eller aktivere dem i perioder, hvor der er behov for et pusterum for at få det hele til at hænge sammen. For de kvinder, der lever sammen med faren til deres børn indgår denne i høj grad også i både planlægningen af aktiviteter i dagligdagen, herunder at skabe fleksibilitet og rum til nødvendige pause (se også spørgeskemaundersøgelsens Figur 5.3).

I tillæg til de daglige tilpasninger beskriver flere også, at de planlægger og skemalægger deres uger og måneder for at undgå for mange sociale arrangementer i kalenderen. Strategierne for at håndtere fatigue i hverdagen tager på den måde form af dels en daglig planlægning, men også en koordinering og planlægning af arrangementer længere ude i fremtiden.

Mødrenes hverdagspraksisser er på den måde kendetegnet ved, at de gør ting, der enten sparer eller genopbygger energi, og på den måde forsøger at skabe betingelser for at have overskud til fx nærvær eller fælles aktiviteter. Netop disse elementer fremhæves som centrale for mødrenes oplevelse af at lykkes med moderskabet. Som tidligere beskrevet opleves fatigue ikke blot som en begrænsning af, hvilke aktiviteter man kan deltage i, men også som noget, der påvirker humøret og muligheden for at rumme både sig selv og sit barn. Ved aktivt at tilpasse hverdagen forsøger mødre derfor ikke alene at reducere sygdommens konsekvenser, men også forstærke oplevelsen af at være en god nok mor.

De forskellige måder, mødre planlægger, tilpasser og strukturerer deres hverdag på, kan på den måde forstås som aktive bestræbelser på at skabe et hverdagsliv, der gør det muligt at være den mor, de ønsker. Når mødre strukturerer deres dage,

prioriterer pauser eller fravælger sociale aktiviteter, handler det altså ikke kun om at håndtere fatigue, men også om at skabe rum for det, de oplever som vigtigt i moderskabet. Disse handlinger kan således ses som udtryk for en løbende moralsk bestræbelse, hvor de forsøger at leve op til egne forestillinger om et godt og meningsfuldt moderskab inden for de rammer, sygdommen sætter.

Tilpasning af hjemmets rammer

Hvor energiforvaltning primært handler om at strukturere tid og aktiviteter, handler de fysiske tilpasninger om at organisere rum og omgivelser, så de understøtter både mødrenes funktionsniveau og børnenes behov. Hjemmet bliver i denne sammenhæng ikke blot en ramme om hverdagslivet, men et aktivt redskab i håndteringen af sygdommens konsekvenser. For flere af mødrene indebærer det en bevidst omorganisering af boligens rum, møbler og funktioner, således at omfanget af unødige bevægelser reduceres, energiforbruget minimeres, og omsorgsopgaver kan udføres med mindst mulig fysisk belastning. Indretningen bliver dermed en konkret måde at omsætte sygdomserfaringer til hverdagspraksis på. Dette træder tydeligt frem i Emilies fortælling nedenfor.



Emilie: Et hjem i stationer

Emilies lejlighed består af et soveværelse, en stue, et lille opbevaringsrum og et badeværelse. Hun bor alene med sine tvillinger Ida og Agnes på 7 måneder. Emilie har attackvis MS og beskriver, at hun særligt på "de dårlige dage" oplever sin MS forplante sig til hele kroppen:

"Jeg kan allerede mærke, når jeg står op, at det er, som om min arm, den driller, og mit ben er dumt. Så er det, som om, at den allerede der er på overarbejde og ikke kan samarbejde ordentligt med mig."

Under besøget viser Emilie rundt i lejligheden og forklarer undervejs, at hun har indrettet sit hjem i små stationer. På den måde skal hun ikke bruge sin energi på at gå rundt eller komme op og ned fra gulvet – noget, det kræver meget af hende at gøre. Stuen består således af tre stationer: pusle- og legestation, ammestation og spisestation.

Pusle- og legestationen er indrettet på et stort børnetæppe ved sofaen. Der ligger en puslepude midt på tæppet og til højre for den en lille legestation bestående af en måtte med en babyuro ovenover. Således kan hun skifte Ida, mens Agnes ligger og leger ved siden af. Emilie viser mig, at hun har indrettet en lille pusleskuffe i en kommode ved siden af tæppet, så hun ikke skal rejse sig for at hente bleer eller lignende undervejs. Ligeledes har hun ved spisebordet indrettet en spisestation. Her står to babystole til tvillingerne, hvor de kan sidde med Emilie og spise. Under stolene har hun indrettet to skuffer med alt det, hun kunne få brug for i madsituationer. Emilie forklarer: *"Så jeg prøver at gøre tingene meget nemt for mig selv. Og det føler jeg også, gør, at jeg har mere overskud til at være nærværende med dem og lege med dem"*.

Mødrene i undersøgelsen arbejder, ligesom Emilie, med at indrette deres hjem, så rammerne understøtter både deres børns behov og imødegår deres egne begrænsninger som følge af MS. Samtidig varierer de fysiske indretninger meget fra hjem til hjem, idet behovene for de særlige indretninger af hjemmet både afhænger af, hvordan MS kommer til udtryk hos den enkelte og af børnenes alder og dermed behov.

Hos mødre med ældre børn fylder indretningen mindre, fordi børnene i højere grad selv klarer dagens gøremål, og flere steder hjælper både børn og voksne til, når der skal laves mad, tømmes opvaskemaskine eller hænges tøj op. Her findes i stedet eksempler på, hvordan mødrene på forskellig vis indretter områder i hjemmet, der kan skabe ro eller plads til at "genoplade". Det gøres eksempelvis ved at skabe plads i et rum til at meditere, mens det for andre handler om at skabe plads til træning.

Træning spiller en stor rolle for personer med MS og anbefales, da forskning dokumenterer positive effekter på fysisk funktion og forebyggelse af følgesygdomme. Studier peger desuden på, at systematisk træning muligvis kan reducere sygdomsaktivitet og angreb, men evidensen er endnu ikke entydig (Hasberg, 2026; Hedström et al., 2025; Kjølhede et al., 2017). Mette, som er mor til to drenge, har eksempelvis indrettet et træningsrum i hjemmet. For Mette er regelmæssig træning en vigtig prioritering i hverdagen, men grundet udtalt fatigue, der særligt provokeres af sociale situationer, er træningen i fitnesscenter med mange andre mennesker omkring sig udfordrende. Hun beskriver, at en tur i fitness kan betyde, at hun har svært ved at have overskud, når familien kommer hjem om eftermiddagen. At flytte træningen ind i hjemmet har derfor skabt bedre rammer for, at hun kan opretholde sin træningsrutine og samtidig bevare overskud til at være sammen med sin familie.

Indretningen af hjemmet kan også handle om at tilgodese børnenes behov for fysisk og "vild" leg, som ofte opleves udfordrende. Den fysiske indretning af hjemmet bliver her en måde at give børnene mulighed for fysisk udfoldelse på, uden at mødrene selv skal bruge kræfter på at tage ud på fx en legeplads. Mie fortæller eksempelvis, hvordan familien har indrettet et legerum i kælderen, hvor hendes søn kan hoppe, løbe og lege vildt, mens hun selv kan være til stede uden at bruge meget energi. Andre mødre nævner tilsvarende løsninger: at lade togbaner og legetøj stå fremme i stuen, søge legepladser med hegn omkring eller indrette zoner i hjemmet, der skaber muligheder for leg, samtidig med at det ikke kræver meget energi at være til stede. Da vi besøger Sofie, som vi introducerede i afsnit 4, stod hjemmets særlige indretning særligt frem:

Vi går ind i stuen, der ligger i forlængelse af spisestuen, hvor vi hidtil har siddet. Her står to brune lædersofaer foran et fjernsyn, og til venstre for den ene sofa er en lille "børneoase". Her er et klatrestativ med stiger, ribber og reb, og ved siden af er der et legekøkken. Sofie fortæller, at hun og Frida byggede en giraf i går – hun peger på nogle store skumklodser, der står formet som en giraf ved siden af klatrestativet. Vi taler lidt om legehjørnet, og Sofie fortæller, at det egentlig opstod, fordi hun selv har svært ved at lave alle de vilde lege med Frida. "Det er noget, vi købte faktisk lidt qua sclerosen, fordi så kan hun selv klatre rundt og op og ned og bruge noget energi herhjemme, når det har været dårligt vejr. Så jeg ikke har skulle aktivere hende så meget", fortæller hun. Ellers er det normalt hendes mand, der leger de vilde lege med datteren, mens Sofie finder på nogle mere stillesiddende kreativer. (Uddrag fra feltnote)

Som feltnoten viser, bliver indretningen af hjemmet en måde for Sofie at tilgodese Fridas behov for fysisk leg på, samtidig med at hun kan tage hensyn til sine egne behov og de begrænsninger, MS sætter. På den måde handler de forskellige fysiske

indretninger af hjemmet om at skabe rammerne for et hverdagsliv, hvor mødre kan være sammen med deres børn på måder, der bevarer overskud og energi i løbet af dagen.

Tilpassede aktiviteter

Mens energiforvaltning og fysiske indretninger skaber rammerne for hverdagslivet, retter dette afsnit fokus mod selve de aktiviteter, mødre deler med deres børn. For mange indebærer livet med MS en løbende tilpasning af, hvilke aktiviteter der er mulige, og hvordan de kan gennemføres. Det handler ikke blot om at reducere aktivitetsniveauet, men om at finde former for samvær, hvor både mor og barn kan deltage og opleve fællesskab. Tilpasningen af aktiviteter bliver dermed en måde at integrere sygdommens begrænsninger på i hverdagen uden at lade dem definere relationen. Dette træder tydeligt frem i Helles fortælling.



Helle: "Aktiviteter, vi begge kan være med til"

Helle bor alene sammen med sin 6-årige søn, Theo. Hun har haft symptomer på MS i en længere årrække, men diagnosen i sig selv er ny. Symptomerne viser sig primært som nedsat gangfunktion, balanceproblemer, nedsat føleførmelse i hånden samt udtalt fatigue.

Helle beskriver, at det er centralt at forsøge at forvalte sin energi på måder, der både muliggør hverdagens praktiske gøremål og efterlader plads til gode stunder med Theo. Hun beskriver, hvordan hun vægter og forsøger at finde aktiviteter med sin søn, hvor de begge kan deltage, og hvor hendes MS ikke bliver styrende for samværet med sønnen. Helle fremhæver flere hverdagssituationer, hvor hun oplever, at det lykkes godt:

"Vi er generelt gode til at planlægge vores tid sammen. Vi lykkes rigtig fint med aktiviteter, vi begge kan være med til. Vi er gode til at spille spil, gå små ture og køre med fjernstyrede biler, observere og tale om naturen, tage på små udflugter eller bare ud i det blå, hvor vi sammen beslutter, hvad vi vil lave."

Samtidig peger Helle på, at hendes energiniveau ofte bliver afgørende for, hvilke aktiviteter de kan lave sammen. Selvom det opleves begrænsende, lægger hun vægt på, at hun så vidt muligt forsøger at være mere nærværende i de aktiviteter, de laver sammen. Det kan eksempelvis være ved at tilføje hverdags-situationer et element af spænding og hygge, samtidig med at de begge kan være i det. En af disse momenter kommer eksempelvis under deres gåture sammen, hvor Helle beskriver:

"Vi prøver at gøre de der små, gode ting, finde en god bænk og holde en pause på og sådan. For jeg skal jo holde en pause, men så italesætter jeg det over for ham: "Ej, se den dejlige bænk, skal vi ikke lige tage et hvil?", Og så sidder han lidt og kigger på nogle blomster eller et eller andet. Og det giver mig så meget energi tilbage, at han hviler i de pauser".

Der findes mange eksempler på, hvordan mødre i undersøgelsen aktivt tilpasser hverdagens aktiviteter til både egne og børnenes behov. Som det fremgår af casen med Helle, er det særligt de aktiviteter, der både rummer hende og hendes søn, der giver hende energi. De fælles aktiviteter kan se ud på mange måder, men det gælder alle aktiviteterne, at de forekommer meningsfulde for dem begge. Denne meningsfuldhed opstår eksempelvis, når Helle italesætter en tur med cykel på S-toget som et cykelværksted, men også ved at gøre et hvil på en bænk, som er en nødvendighed for Helle, til noget spændende og hyggeligt, hvor de sammen kigger på blomster eller sten på jorden. På den måde integreres hendes behov for fx hvile i hverdagens aktiviteter.

Mødrene i undersøgelsen tilpasser hverdagens aktiviteter på mange forskellige måder afhængigt af børnenes alder og behov samt deres egne symptomer og ressourcer. For nogle indebærer det at vælge lege og aktiviteter i børnehøjde, som ikke kræver fysisk udfoldelse. Det kan fx være ved at lege med modellervoks, lave små kreative projekter eller lege rollelege, hvor det er muligt at forblive i ro. Melanie fortæller eksempelvis, hvordan hun ofte leger læge med sin datter: Datteren klæder sig ud som læge og "undersøger" Melanie, der kan ligge på sofaen og hvile i mellemtiden. Med symptomer som udtalt fatigue og smerter bliver "lægelegen" en måde, hvorpå Melanies behov for restitution sameksisterer med datterens behov for leg og kontakt.

For mødre med ældre børn tager tilpasningen og kreativiteten andre former. Tanja, hvis døtre begge er i teenagealderen, beskriver, hvordan hun eksempelvis løbende har måtte justere forventninger til aktiviteter efter, hvad hun selv har mulighed for at være med til, og i dag fokuserer meget på, hvad der faktisk er muligt. Hun fremhæver eksempelvis, at de ofte går ud i den fælles gård, der hører til lejlighedskomplekset, hvor døtrene møder andre børn, og hvor hun selv kan være til stede uden at tage ansvar for underholdning. Som hun selv beskriver det, handler det om *ikke* "at lægge bolden over på sig selv" og om at finde aktiviteter, der giver plads til både hendes behov og børnenes.

Også Mathilde, der har to børn i teenagealderen, fortæller om, hvordan hun tilpasser sin hverdag med sine børn for at skabe samvær på trods af en begrænset mængde energi. Det gør hun både ved at prioritere små, omsorgsfulde handlinger: *"Altså, så kan det godt være, at jeg går i seng klokken 8 eller 9, men så har måske noget lækkert ude i køleskabet til dem, eller et eller andet. Jeg prøver virkelig at sådan gøre det, ikke?"*. Men hun beskriver også, at hun for nyligt er begyndt at se et reality-show med sin datter i fjernsynet, ikke fordi indholdet i sig selv er centralt, men for at skabe en anledning til at lave noget sammen, der kræver mindre fysisk energi, men som fortsat understøtter nærhed.

Hverdagen indrettes i samspil med partnere og nære relationer

I mødrenes beskrivelser af hverdagen træder partner og nære relationer frem som centrale aktører i arbejdet med at få hverdagen til at fungere. Særligt for mødre, der lever sammen med barnets far, spiller partneren en afgørende rolle i den løbende indretning af hverdagen gennem støtte til energiforvaltning, mulighed for pauser samt deling af praktiske og omsorgsrelaterede opgaver.

Støtten beskrives både som planlagt og spontan. Flere mødre beskriver, hvordan deres partner aktivt bidrager til at skabe fleksibilitet i hverdagen ved midlertidigt at

overtage omsorgsopgaver eller ved at tage børnene med ud af hjemmet i perioder, hvor energiniveauet er lavt. Som Karin beskriver:

Der er også nogle dage, hvor jeg er helt off. Hvor jeg ville ønske, jeg kunne tage på tur for at være sammen med familien. Men så er jeg sådan lidt... Der er min kæreste god til at sige: "Ved du hvad, jeg tager hende lige de næste timer. Og så kan du bare være hjemme og slappe af". (Karin)

Den spontane støtte gør det muligt at prioritere restitution uden at føle, at ansvaret og omsorgen for børnene kompromitteres. Støtten fra partnere i hverdagen fremstår også i forbindelse med organisering af hverdagens opgaver. Emilie beskriver eksempelvis, hvordan opgaverne i hverdagen fordeles efter kompetencer og ressourcer:

Jamen, Søren, han er helt vildt god til at lave mad. Han kommer jo tit og laver mad, og bare, så laver han et eller andet, så jeg har noget til køleskabet, eller helt vildt god til det, og Klaus, han er også rigtig god til at sådan, også at organisere ting, og sådan, hvis jeg har en plan, så er han sådan, yes, vi gør sådan her, vi gør det nu. Så det er rigtig dejligt, så det vil jeg sige. Han er sådan eksekverende, og jeg er planlæggeren. (Emilie)

Emilies familiekonstellation illustrerer samtidig, hvordan hverdagsstøtte kan organiseres på tværs af husstande. Emilie har sammen med Klaus tvillinger på 7 måneder. Familien indgår i en regnbuefamilie, hvor omsorg og praktisk støtte deles mellem Emilie, Klaus og Klaus' mand Søren. Selvom Emilie bor alene, bor Klaus og Søren i nærheden og indgår i et samarbejde omkring tvillingerne, hvor støtte, praktiske opgaver og organisering af hverdagen fordeles mellem de voksne.

Netværket uden for den umiddelbare kernefamilie fremstår ligeledes som en vigtig ressource i hverdagen. Bedsteforældre, svigerforældre og andre nære relationer bidrager både praktisk og socialt, eksempelvis ved at hente børn, lave mad eller være der i perioder med lavt energiniveau. Eksempelvis beskriver Mie og Mette:

Hvis jeg har en øv-dag, så kan jeg godt finde på at ringe til diverse bedsteforældre eller oldeforældre og spørge, om de giver en kop kaffe, fordi så kan vi lige få tiden til at gå, indtil far kommer hjem, for han er først hjemme ved en fem-tiden cirka. (Mie)

Her, mens jeg har været i praktik og jobafklaring og sådan noget, der har jeg slet ikke haft overskud til at være der for ham. Selvom det er forfærdeligt at sige, så har jeg slet ikke haft overskud. Så der har min svigermor

rigtig tit været over og hente ham og sådan noget eller lavet aftensmad til os og sådan noget, fordi jeg ikke selv har kunnet gøre det. (Mette)

På den måde er hverdagsindretningen ikke alene et individuelt projekt, men udspiller sig i høj grad i et samspil mellem mødrene og deres nære relationer. Partner- og netværksstøtte fremstår dermed som en væsentlig forudsætning for, at mødrene kan omsætte deres strategier for energiforvaltning, tilpassede aktiviteter og ønsket om nærvær i moderskabet til praksis i hverdagen.

Hverdagslivets balancearbejde

De måder, hvorpå mødrene får hverdagen til at fungere og samtidig understøtter egne forestillinger om det gode moderskab, må forstås som en kontinuerlig og skrøbelig proces. Som vist i kapitlet gør mødrene en række aktive tiltag for at få dagene til at hænge sammen og i bestræbelsen på at leve op til deres forestillinger om moderskab. Samtidig er hverdagslivet præget af omskiftelighed og uforudsigelighed. De strategier, der i perioder skaber overskud og sammenhæng, kan hurtigt udfordres af sygdomsforværring, belastninger eller brud i hverdagsrutiner, eksempelvis i forbindelse med ferier, højtider eller øgede krav til moderskabet.

At leve som mor med MS fremstår dermed ikke som en stabil tilstand, men som et vedvarende balancearbejde, hvor hensynet til egen krop løbende må afvejes mod forestillinger og idealer knyttet til moderskab, såsom ønsket om at være nærværende. Mødrenes hverdagsjusteringer kan samtidig forstås som udtryk for en kreativ livspraksis, hvor et meningsfuldt hverdagsliv forudsætter evnen til kreativt og fantasifuldt at møde livets forandringer for at genskabe formål og sammenhæng, når livsbetingelser ændrer sig (Edgar & Pattison, 2016).

Når Helle eksempelvis tilpasser aktiviteter med sin søn eller italesætter nødvendige hvil på kreative måder, improviserer hun løbende i mødet med kroppens begrænsninger og hverdagens krav og skaber dermed nye handlemuligheder i situationer, der ellers kunne opleves som begrænsende. Gennem små, daglige valg og improvisationer afprøver mødrene, hvordan moderskab kan udledes på nye måder under ændrede kropslige og mentale vilkår. Justeringer og kreative indretninger af hverdagen bliver dermed et centralt redskab i bestræbelsen på at leve i overensstemmelse med det moderskab, de finder meningsfuldt, og i skabelsen af et godt liv for både dem selv og deres børn.

5.2 Håndtering af dagligdagen som mor med MS

Denne del af kapitlet fokuserer på spørgeskemaundersøgelsens resultater om håndtering af dagligdagen som mor med MS.

Kvinder med hjemmeboende børn (n= 305) blev i spørgeskemaet bedt om at forholde sig til ni udsagn, om, "hvordan man kan håndtere det at være mor med MS", og angive, i hvilken grad de respektive udsagn passer på dem. Fire udsagn er inspireret af The Motherhood/pregnancy choice and worries questionnaire (MPWQ) (Peper et al., 2023) mens fem udsagn er baseret på indsigter fra projektets kvalitative interviews samt fra projektets følgegruppe (se Metodeafsnit 12.2 for mere information). For hvert udsagn er der følgende svarmuligheder: 'i høj grad', 'I nogen grad', 'i mindre grad' og 'slet ikke'.

I de følgende afsnit er der først fokus på kvindernes overordnede tillid til at kunne håndtere deres MS og moderskab. Herefter følger afsnit, der er knyttet til aktiviteter og prioriteringer i dagligdagen samt samarbejdet i familien.

Det er sandsynligt, at man håndterer dagligdagen som mor med MS forskelligt afhængigt af, om man er mor til store eller små børn. Derfor blev det indledningsvis undersøgt, om besvarelserne adskiller sig afhængigt af alder på yngste barn. Der ses ingen statistisk signifikante forskelle, bortset for et enkelt udsagn. Svarfordelingerne for de ni udsagn præsenteres derfor samlet for alle kvinder med børn, med undtagelse af udsagnet: "Jeg beder mit barn/mine børn om at hjælpe med alderssvarende praktiske gøremål i dagligdagen, så jeg har mere overskud". Her beskrives forskellen på tværs af alder for yngste barn.

Overordnet tillid til at kunne håndtere MS og moderskab

Fire udsagn (Boks 5.1) handler særligt om tillid til at kunne håndtere sin MS og imødekomme sine børns behov samt at kunne få hjælp til at håndtere moderskab og MS – enten fra socialt netværk eller hjælp af en mere professionel karakter. De fire udsagn stammer – med enkelte tilpasninger til denne undersøgelses fokus – fra The Motherhood/pregnancy choice and worries questionnaire (MPWQ), hvor de udgør selvstændige spørgsmål om coping (Peper et al., 2023).

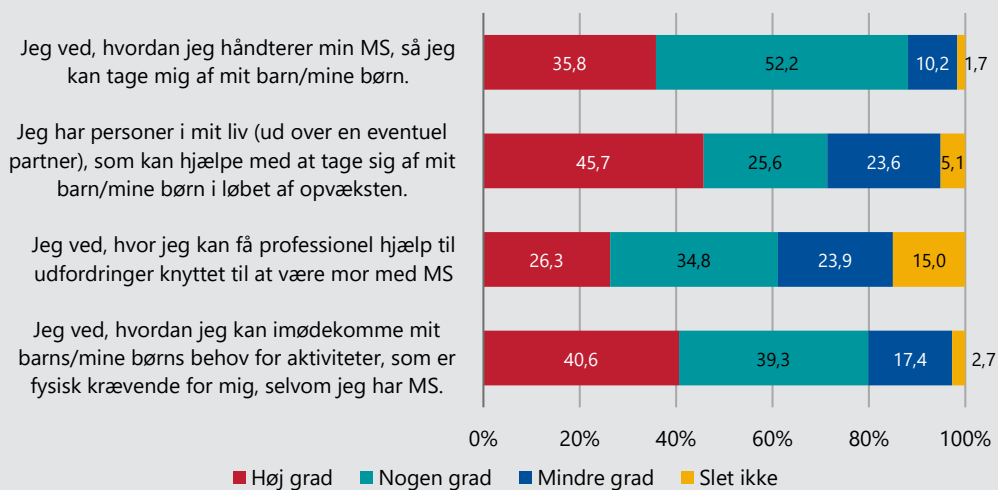
Boks 5.1 Tillid til at kunne håndtere MS og moderskab

- Jeg ved, hvordan jeg håndterer min sclerose, så jeg kan tage mig af mit barn/mine børn.
- Jeg har personer i mit liv (ud over en eventuel partner), som kan hjælpe med at tage sig af mit barn/mine børn i løbet af opvæksten.
- Jeg ved, hvor jeg kan få professionel hjælp til udfordringer knyttet til at være mor med sclerose (fx sagsbehandler eller Scleroseforeningen).
- Jeg ved, hvordan jeg kan imødekomme mit barns/mine børns behov for aktiviteter, som er fysisk krævende for mig (fx at lege eller tage på tur), selvom jeg har sclerose.

Figur 5.1 viser svarfordelingen for de fire udsagn. Her ses det, at et stort flertal enten i høj eller nogen grad 1) ved, hvordan de håndterer deres MS, så de kan tage sig af deres børn (samlet set 88,0 %), 2) ved, hvordan de kan imødekomme barnets behov for aktiviteter, som er fysisk krævende (fx at lege eller tage på tur) (samlet set 79,9 %), og 3) har personer i deres liv (ud over en eventuel partner), som kan hjælpe med at tage sig af barnet i løbet af opvæksten (samlet set 71,3 %). Herudover svarer et flertal på samlet set 6 ud af 10 (61,1 %), at de ved, hvor de kan få professionel hjælp (fx sagsbehandler eller Scleroseforeningen) til udfordringer knyttet til at være mor med MS.

Figur 5.1 Tillid til at kunne håndtere MS og moderskab (procent)

Figuren angiver andelen blandt kvinder, der har hjemmeboende børn



Anm.: n=293.

Kilde: VIVE.

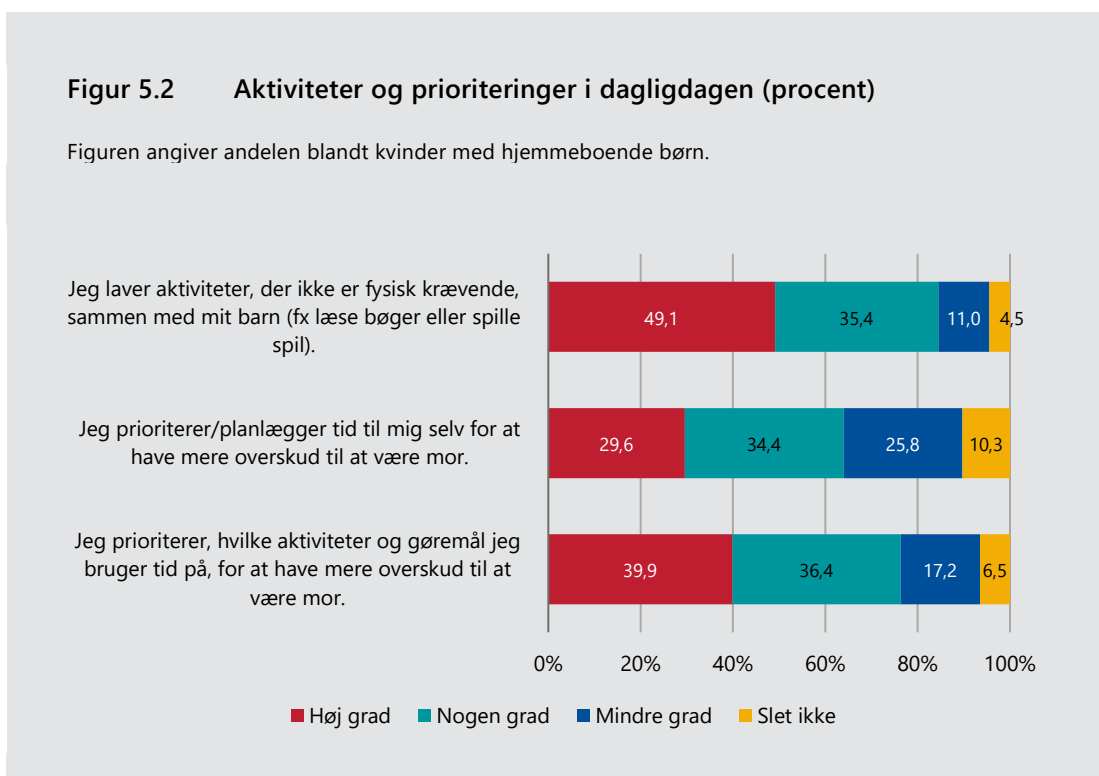
Aktiviteter og prioriteringer i dagligdagen

På baggrund af undersøgelsens kvalitative interviews samt feedback fra projektets følgegruppen blev kvinderne i spørgeskemaet præsenteret for tre udsagn, der særligt knytter sig til aktiviteter og de prioriteringer, som de foretager i dagligdagen (Boks 5.2).

Boks 5.2 Aktiviteter og prioriteringer i dagligdagen

- Jeg laver aktiviteter, der ikke er fysisk krævende, sammen med mit barn (fx læse bøger eller spille spil).
- Jeg prioriterer/planlægger tid til mig selv for at have mere overskud til at være mor.
- Jeg prioriterer, hvilke aktiviteter og gøremål, jeg bruger tid på, for at have mere overskud til at være mor.

Figur 5.2 viser svarfordelingen for de tre udsagn. Et stort flertal af kvinderne svarer, at de i høj eller nogen grad håndterer det at være mor med MS ved at lave aktiviteter, der ikke er fysisk krævende sammen med deres barn – fx at læse bøger eller spille spil (samlet set 84,5 %) og ved at prioritere mellem aktiviteter og gøremål for at have mere overskud til at være mor (samlet set 76,3 %). En lidt mindre andel på samlet set 64,0 % svarer, at de i høj eller nogen grad håndterer det at være mor med MS ved at prioritere eller planlægge tid til sig selv, så de har mere overskud til at være mor.



Anm.: n=291.

Kilde: VIVE.

Samarbejde i familien

De sidste to udsagn er knyttet til samarbejde om at få dagligdagen til at fungere (Boks 5.3). Begge udsagn indgik i spørgeskemaet på baggrund af følgegruppens tilbagemelding på spørgeskemaet.

Boks 5.3 Samarbejde i familien

- Min partner og jeg arbejder sammen om at få hverdagen med sclerose og barn/børn til at fungere.
- Jeg beder mit barn/mine børn om at hjælpe med alderssvarende praktiske gøremål i dagligdagen, så jeg har mere overskud.

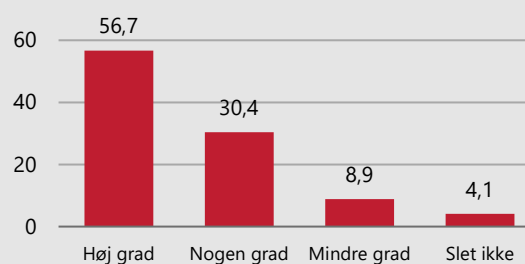
Blandt kvinder, der bor sammen med en partner, svarer næsten 9 ud af 10, at de i høj grad eller nogen grad arbejder sammen med deres partner om at få hverdagen med MS og barn/børn til at fungere (Figur 5.3). Henholdsvis 8,9 % og 4,1 % af kvinderne svarer, at udsagnet kun i mindre grad eller slet ikke passer.

Andelen af kvinder, der 'beder deres barn/børn om at hjælpe med alderssvarende praktiske gøremål for at have mere overskud til at være mor' adskiller sig statistisk signifikant afhængigt af alder på yngste barn.

Opdelt på yngste barns alder (Figur 5.4) svarer kvinder, hvor yngste barn er i alderen er 11-17 år, i højere grad, at de i høj eller nogen grad beder barnet/børnene om at hjælpe, så de har mere overskud til at være mor (61,9 %). Det er en statistisk signifikant højere andel end blandt kvinder, hvor yngste barn er i alderen 0-6 år (38,8 %). Blandt kvinder med små børn er det omvendt 22,4 %, der svarer, at udsagnet ikke er relevant pga. barnets alder.

Figur 5.3 Samarbejder med partner om at få hverdag med børn til at fungere (procent)

Figuren angiver andelen blandt kvinder, der er samboende med en partner.

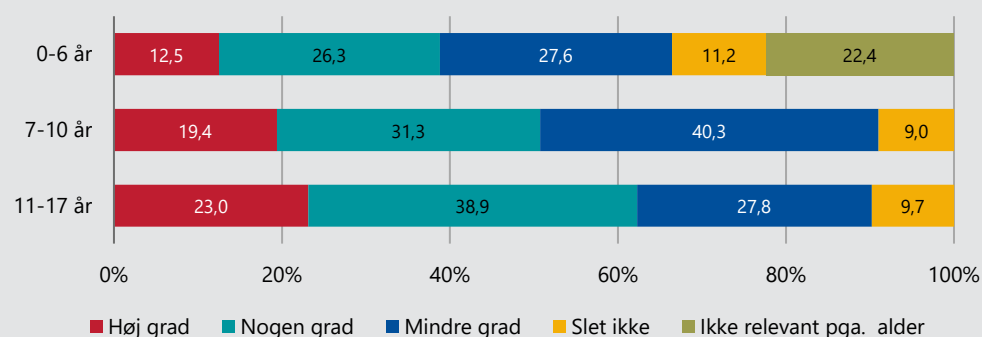


Anm.: n=247

Kilde: VIVE.

Figur 5.4 Beder børn om at hjælpe med aldersvarende praktiske gøremål, opdelt på alder på yngste barn (procent)

Figuren angiver andelen blandt kvinder med hjemmeboende børn.



Anm.: Alder på yngste barn = 0-6 år: n=152; 7-10 år: n=67; 11-17 år: n=72.

Kilde: VIVE.

Opsummering: håndtering af dagligdagen som mor med MS

Generelt svarer et stort flertal af kvinder med hjemmeboende børn, at de i høj eller nogen grad ved, hvordan de håndterer deres MS, så de kan tage sig af deres børn og imødekomme deres behov – også i forbindelse med fysisk krævende aktiviteter. Ligeledes har et stort flertal personer (ud over en eventuel partner), der kan hjælpe med at tage sig af deres barn/børn i løbet af opvæksten. Seks ud af 10 svarer, at de i høj eller nogen grad ved, hvor de kan få professionel til udfordringer knyttet til moderskab og MS.

Godt 8 ud af 10 prioriterer mellem aktiviteter og gøremål, for at have mere overskud til at være mor, og godt hver sjette prioriterer eller planlægger tid til sig selv for at have mere overskud. Et stort flertal svarer, at de i høj eller nogen grad laver aktiviteter, der ikke er fysisk krævende, sammen med deres barn/børn.

Blandt kvinder i parforhold samarbejder langt størstedelen om at få hverdagen med MS og børn til at fungere. Kvinder med ældre børn beder i højere grad end kvinder med yngre børn deres barn/børn om at hjælpe med alderssvarende praktiske opgaver for at have mere overskud til at være mor.

6 Uvished præger beslutninger om moderskab

På tværs af de forskellige symptombilleder, er en fællesnævner i kvindernes oplevelse af at leve med MS, at deres liv præges af en gennemgribende usikkerhed om fremtiden: uvisheden om, hvordan sygdommen vil komme til udtryk om en måned, et år eller et årti. At leve med MS er derfor også at leve med bevidstheden om, at fremtiden, herunder fremtidens kropslige formåen, er uforudsigelig. Denne uforudsigelighed præger mulighederne for at indrette hverdagsliv, arbejdsliv og fremtidsplaner og får særlig betydning i overvejelserne om moderskab. MS former dermed kvindernes liv på forskellige, men gennemgribende måder ved at påvirke deres mulighed at orientere sig mod og forestille sig fremtiden på. Usikkerheden bliver et vilkår, der griber ind i bestræbelserne på at skabe sammenhæng, mening og retning i livet.

I den kvalitative undersøgelse kommer usikkerheden til udtryk i mødrenes refleksioner over at blive mor – både i overvejelserne før en graviditet, i beslutningen om at få et barn mere og i de eftertanker, der opstår, når man ser på de børn, man allerede har fået. Samtidig kommer usikkerheden til udtryk i de konkrete møder med sundhedsvæsenet, hvor den ikke blot knytter sig til sygdommens udvikling eller individuelle valg, men også produceres i mødet med de institutionelle rammer, som mødrene navigerer i, når de forsøger at skabe et godt liv som mor.

Selvom analysen i dette kapitel primært tager udgangspunkt i mødrenes perspektiver, foregår overvejelserne om at få (flere) børn i de fleste tilfælde i et tæt samspil med en partner. Beslutningerne træffes således ikke isoleret, men indgår i løbende forhandlinger og fælles afvejninger i parforholdet. Fædrenes perspektiver fremstår i materialet gennem mødrenes fortællinger og i de situationer, hvor partnerne har deltaget i interview eller observationsbesøg. Kapitlets analytiske fokus er imidlertid på, hvordan kvinder med MS oplever og håndterer denne beslutningsproces.

I de følgende afsnit udfolder vi derfor, hvad det betyder at leve med en gennemgående usikkerhed om fremtiden, og hvordan denne usikkerhed på forskellige måder former overvejelserne om moderskab og familieliv med MS.

6.1 "Jeg kan ikke rumme alle de hvad nu hvis'er"

Blandt de mødre, vi har fulgt, er overvejelserne om at få børn tæt forbundet med den uforudsigelighed, der er indlejret i sygdomsudviklingen ved MS. Usikkerheden

om, hvordan MS vil påvirke hverdagen i fremtiden, præger både tankerne om, hvorvidt man ønsker børn, og om man kan leve op til sine egne forestillinger om at være mor. Malene beskriver:

Jeg troede jo i mange år ikke, at vi skulle have børn, fordi jeg var lidt bange for, hvad det her sclerose skulle gøre. Kunne jeg nu være en ordentlig mor? Og hvad er en ordentlig mor? Altså, kunne jeg leve op til mine egne idealer om, hvad en god mor er, når jeg nu har sclerose? Og hvad så, hvis jeg sad der i den kørestol? Hvordan skulle jeg så kunne være aktiv og sportslig sammen med mine børn (...). Så jeg har nok holdt det der med børn ud i strakt arm, fordi det inderst inde har været et kæmpe, brændende ønske for mig. Men jeg har ikke turde. (Malene)

Som Malenes fortælling viser, handler usikkerheden ikke blot om den personlige oplevelse af sygdommens mulige udvikling, men også om forestillinger om familieliv og forældreskab. Bekymringerne knytter sig til, hvad kroppen vil kunne i fremtiden, og til hvordan det kan påvirke hverdagen med børn, hvis sygdommen forværres. For Malene bliver det derfor vanskeligt at orientere sig mod en fremtid som mor, fordi de mulige scenarier fremstår både uafklarede og potentielt begrænsende.

Malene fortæller samtidig, at ønsket om at få børn, for både hende og hendes partner, voksede i takt med, at hun blev ældre, og flere i hendes omgangskreds fik børn. I dag har hun og hendes mand, Klaus, to børn, men beslutningen om at få børn, var præget af mange overvejelser om, hvordan de skulle håndtere de usikkerheder, som MS medfører.

For de fleste af kvinderne fylder uforudsigeligheden i sygdomsudviklingen meget i beslutningsprocessen, men den håndteres på forskellig vis. Nogle, som Malene og hendes partner, har forsøgt at forholde sig aktivt til usikkerheden gennem planlægning og overvejelser om mulige fremtidsscenarier, mens andre i højere grad insisterer på, at MS ikke skal være afgørende for beslutningen om at få børn. Dette kommer tydeligt til udtryk i Pernilles fortælling. Hun er netop gået i gang med et fertilitetsforløb med ønsket om at blive solomor og beskriver:

Jeg kan ikke rumme, alle de der, hvad nu hvis'er. Det er jo ikke reelt. Jeg bliver sådan: "Jamen, hvad nu hvis ikke [jeg får det værre]? Skulle jeg så lade være med at gøre noget, der ville gøre mig så glad?" [bliver berørt, red.]. Du kan godt blive skræmt over det, og det kan sagtens sidde allerinderst inde... Altså, det der med at gå og frygte fremtiden og sådan, det kan jeg ikke. Det er alt for hårdt. Det skal jeg ikke bruge min energi på. (Pernille)

Pernille lægger flere gange vægt på, at hensynet til hendes MS ikke skal have en afgørende plads i hendes overvejelser om at få børn. Hun fortæller, at hendes MS fylder relativt lidt i hverdagen, hvor hun primært mærker føleforstyrrelser og mild fatigue, som hun har indrettet sin hverdag efter ved fx at have regelmæssige hjemmearbejdsdage. På den baggrund ønsker hun ikke at basere beslutningen om at få børn på en fremtid, der måske ikke adskiller sig væsentligt fra den hverdag, hun lever i nu.

Forskellen mellem Malene og Pernilles måder at håndtere sygdommens usikkerhed på i beslutningen om at få børn kan forstås i relation til deres konkrete sygdomsforløb. Malenes MS har været præget af betydelige udsving, og hun har tidligere gennemgået hårde genoptræningsforløb samt haft perioder med markant begrænset fysisk formåen. Disse erfaringer gør sygdommens potentielle konsekvenser nærværende og konkrete i hendes forestillinger om fremtiden. Pernilles sygdomsforløb har derimod været mildere og mere stabilt. Hendes MS har i højere grad været noget, hun har kunnet indrette sin hverdag omkring, og har derfor ikke udfordret hverdagen på samme hvis. På den måde fremstår fremtidens usikkerhed mindre konkret for Pernille: Risikoen for forværring er til stede, men den er ikke kropsligt erfaret og dermed er den vanskeligere at inddrage overvejelserne om at få børn. Disse forskelle peger på, at tidligere erfaringer med MS former, hvordan kvinderne orienterer sig mod fremtiden, og forestiller sig et eventuelt moderskab.

Alle kvinderne i den kvalitative del af undersøgelsen har valgt at (forsøge at) få børn uanset usikkerheden om fremtidens sygdomsudvikling. Som Pernille understreger, ønsker hun ikke at fravælge moderskabet på baggrund af noget, der måske eller måske ikke vil ske. Samtidig viser hendes udsagn, at det er vanskeligt helt at lægge bekymringerne om fremtiden fra sig, noget, der aktualiseres på ny, når mødre (og deres partnere) overvejer at få flere børn.

6.2 At balancere ønsket om flere børn

For de fleste af familierne er der, som vist, opstået hverdagsrutiner og strategier til at håndtere og balancere MS-symptomer i tilpasning til familien og børnenes behov. Overvejelserne om endnu et barn sætter imidlertid gang i tanker om, hvorvidt denne balancering kan opretholdes, og hvordan et familiemedlem mere vil påvirke både hverdagen og sygdomsforløbet.

Sofie og hendes mand, Lasse, ønsker begge flere børn, men ønsket ledsages af en grundlæggende usikkerhed. For Sofie er denne usikkerhed forbundet med risikoen for sygdomsforværring og de konsekvenser, det potentielt kan få for familien:

Jeg vil jo rigtig gerne have flere børn. Det vil min mand også, men der er også en skyldfølelse, fordi... Hvad så, hvis der kommer et attack mere efter nummer to. Hvad fratager det os så? Også fordi du kan ikke sige noget [om fremtidsudsigterne], så du kan bare sidde med alle de her usikkerheder uden rigtigt at vide noget som helst. (Sofie)

Sofies hverdag er i høj grad struktureret omkring håndtering af fatigue og et behov for at have faste rutiner. Hun er på førtidspension og tager sig af størstedelen af de daglige omsorgs- og praktiske opgaver i hjemmet, mens Lasse er på arbejde. Gennem træning og forudsigelige rutiner oplever parret, at hverdagen aktuelt fungerer, men netop dette gør overvejelserne om at få endnu et barn komplekse: Hvordan vil et barn mere påvirke den balance, de har opbygget?

Samtidig rummer ønsket om flere børn også håb og mening:

Det positive er jo, at vi begge to har lyst til det. Og det her med, at min datter ville få en søskende, også i forhold til min sclerose. Hun ville få en søskende, som hun kunne dele det her med. Hun ville ikke stå alene i det, hvis der skete et eller andet med mig, eller hvis der var et eller andet, jeg lige pludselig ikke kunne. Så var de stadigvæk to, der kunne snakke om det på deres niveau. Men samtidig er der rigtig mange ting, som er taget fra mig, pga. sclerosen, skal det så også fratage mig det valg? Altså, skal det være det, der gør, at jeg ikke får et barn mere? Hvis det er noget, jeg brændende ønsker mig, og noget, min mand ønsker sig? Så det er hele tiden for og imod, og det fylder faktisk rigtig meget. (Sofie)

Sofie fremhæver betydningen af at give sin datter en søskende, som kan dele erfaringen af at have en mor med MS. Denne begrundelse går igen hos flere af mødrene, der beskriver det som vigtigt, at deres børn har hinanden at dele svære erfaringer med, særligt i relation til sygdommen. Som en af mødrene formulerer det, rummer ønsket samtidig et element at vished i en ellers usikker situation: "Så vidste jeg, at de ligesom var sikret hinanden, hvis der skete mig noget en dag" (Melanie).

For mødrene, der har en partner, foregår overvejelserne om at få flere børn ikke alene, men indgår i en løbende forhandling i parforholdet. Beslutningerne formes i dialog med partneren og afspejler både fælles ønsker, bekymringer og forestillinger om familieliv. Hos nogle har perioden op til forsøget på at få endnu et barn været kendetegnet af konstante afvejninger af for og imod. For Karin, der nu er gravid med sit andet barn, og hendes mand var det – for både hende og hendes mand – afgørende, hvordan hun havde det på selve beslutningstidspunktet:

Vi har længe overvejet, om vi skulle få et barn mere, og hvornår man skulle have et barn mere. For os var det vigtigst, at vi fik børn, når jeg var frisk, altså havde det bedst. Så vi havde det sådan, at vi ikke kunne vente for længe. (Karin)

Ligesom i overvejelserne om at få det første barn, hvor tidligere erfaringer med MS spiller en central rolle, kan beslutningen om at få barn nummer to forstås som en proces, hvor mødrene aktivt forsøger at skabe mening og et godt liv for sig selv og deres familie. Det sker både, når det overvejes, hvornår det giver bedst mening at få et barn mere i forhold til potentiel sygdomsudvikling, men også, når det at give sit barn en søskende tillægges en særlig betydning.

Samtidig er beslutningen om at få børn i høj grad noget, der besluttet og forhandles mellem partnerne, og hvor forestillinger om familieliv og forældreskab løbende tilpasses de vilkår, MS skaber. Valget om at få et barn bliver dermed både en praktisk og moralsk afvejning, hvor overvejelser om moderskab, hverdagsliv og sygdommens konsekvenser præger, hvad der opleves som meningsfuldt.

6.3 "Havde vi vidst det, havde vi ikke..."

I de foregående afsnit har vi vist, hvordan usikre fremtidsudsigter forbundet med sygdomsudviklingen ved MS former mødrenes overvejelser om at få børn. For flere af de kvinder, der i dag er mødre, giver oplevelsen af at leve med MS imidlertid også anledning til retrospektive refleksioner knyttet til beslutningen om at få børn. Det er centralt at fremhæve, at disse refleksioner udspringer af kvindernes nuværende livssituation og den viden, de i dag har om deres liv og sygdomsudvikling. På den måde kan disse refleksioner og overvejelser også forstås som en måde, hvorpå livsfortællinger formes både gennem orienteringen mod en forestillet fremtid og gennem meningsskabende fortolkninger af fortidens beslutninger og fejltagelser (Edgar & Pattison, 2016). Der er således tale om en forestilling om, hvordan datiden kunne have udspillet sig frem for et udtryk for, hvilke valg man faktisk ville have truffet.

Sådanne refleksioner kommer til udtryk hos nogle af mødrene, der på forskellig vis giver udtryk for, at de ville have fravalgt at få børn eller at få flere børn, hvis de havde kendt til, hvordan deres liv med MS ville forme sig. Refleksionerne knytter sig ikke til børnene, som alle udtrykker stor kærlighed til, men derimod til de vilkår og den belastning, MS har medført, og til den viden, som først er blevet tilgængelig retrospektivt. For nogle opstår refleksionerne på baggrund af at have børn i forskellige aldersgrupper med vidt forskellige behov, der kan være svære at imødekomme med udtalte MS-symptomer, for andre er det en mere generel betragtning over,

hvordan hverdagen ser ud i dag, og om den kunne have været anderledes, hvis de havde haft færre børn eller havde valgt ikke at få børn.

Maria, der er mor til to børn på 13 år og 8 år, reflekterer i interviewet over, hvordan hun og hendes mand ser tilbage på beslutningen om at få et barn mere:

Vi har faktisk ofte talt om det her med, at hvis jeg havde fået min diagnose dengang, så havde vi ikke fået ham. Men det var jo det her med, at vi fik af vide af lægerne, at alt var, som det skulle være. Det skulle nok løse sig. Det gjorde det ikke, men det var jo ikke til at vide. Men havde vi vidst det, havde vi ikke fået vores søn nr. 2. Så havde vi valgt det fra, fordi det simpelthen er for hårdt. (Maria)

Maria giver således udtryk for, at de, set i lyset af hendes nuværende livssituation, forestiller sig, at de ville have valgt anderledes. Samtidig står disse refleksioner side om side med en stor kærlighed til de børn, de har, og et ønske om at gøre det bedst mulige for dem. Fortrydelsen knytter sig dermed ikke til børnene i sig selv, men til de vilkår og belastninger, MS har medført, og til den viden, som først er blevet tilgængelig retrospektivt.

For andre, såsom Malene, fremtræder refleksionerne med omvendte fortegn. Malene havde ikke forestillet sig, at hendes liv med MS kunne forenes med moderskab, men oplever i dag, at det er gået bedre end forventet. Som hun selv formulerer det: "Jeg skulle bare have sprunget ud i det.". Nutidens erfaringer kaster på den måde et nyt lys på tidligere forestillinger og tvivl, fordi alt gik bedre, end hun havde forestillet sig.

Mødrenes refleksioner kan således ses som forestillinger om alternative beslutninger, der opstår i spændingsfeltet mellem nutidens erfaringer og fremtidens usikre horisonter. For nogle, som Malene, indebærer dette et ønske om at have handlet mindre tøvende, mens refleksionerne for andre medfører, at beslutningen om at få børn, eller flere børn, i dag fremstår som et valg, de sætter spørgsmålstegn ved. Forestillinger om, hvordan tidligere beslutninger kunne have set ud, indgår på den måde som en del af en løbende fortolkningsproces, hvor valg og refleksioner omkring moderskab (om)fortolkes i lyset af, hvordan livet med MS har udfoldet sig. På den måde bliver moderskabet en del af en tidlig proces, hvor tidligere beslutninger hverken entydigt bekræftes eller forkastes, men løbende (om)fortolkes i takt med ændringer i sygdom og hverdagsliv.

6.4 Mødet med sundhedsvæsenet: graviditet, medicin og løbende koordinering

Som vist i de foregående afsnit spiller usikkerheden forbundet med MS en central rolle i mødrenes overvejelser om at få børn. Usikkerheden knytter sig dog ikke alene til sygdommens fremtidige udvikling og konsekvenser for moderskabet, men fremkommer også konkret i mødet med sundhedsvæsenet og sundhedsprofessionelle.

I disse møder bliver graviditet, medicinskift og koordinering med forskellige dele af sundhedssystemet, eksempelvis i forbindelse med fertilitetsbehandling, en del af de strukturer, hvorunder mødrene forsøger at skabe et godt liv som mor. I dette afsnit retter vi fokus mod de måder, hvorpå graviditet, medicinskift og koordinering af fx fertilitetsbehandling håndteres i samspil med sundhedsprofessionelle, og hvordan disse processer både kan afklare og forstærke oplevelsen af usikkerhed.

Det kommer bl.a. til udtryk hos Karin, der næsten samtidig med at være blevet diagnosticeret med MS opdager, at hun er gravid. Opdagelsen sætter gang i en række bekymringer og forestillinger om, hvordan graviditeten vil blive mødt i sundhedsvæsenet, herunder frygten for, at sygdommen kan medføre en anbefaling om ikke at gennemføre graviditeten.

Der var jeg jo sådan lidt: Vil de anbefale, at man får en abort, for at man kan få medicin? eller: Må man blive gravid, eller hvordan og hvorledes? Øh, altså, jeg møder op ved lægen, og der var jeg fem uger henne, seks uger henne, og der sagde han bare: "Tillykke, det skal nok gå". Og at vi snakkedes ved, når jeg havde født, for så kunne jeg starte medicin der.
(Karin)

I mødet med lægen bliver Karins indledende tvivl og usikkerhed hurtigt afkræftet, og graviditeten italesættes som uproblematisk. Flere kvinder beskriver ligeledes det første møde med sundhedsprofessionelle i forbindelse med graviditet eller ønsket om børn som positivt, og langt de fleste har fået at vide, at det ikke er et problem at blive mor med MS.

Samtidig ophører usikkerheden ved moderskabet ikke nødvendigvis med italesættelsen af graviditeten som uproblematisk. Det gælder eksempelvis Mie, der fik diagnosticeret MS, kort efter at hun og hendes mand var begyndt at forsøge på at blive gravide. Efter en snak med lægen blev de anbefalet at sætte forsøget på pause, indtil Mies MS havde været i ro i mindst et år. Mie beskriver imidlertid en frygt for, at denne stilstand måske aldrig ville indtræffe. På trods af lægens anbefaling begyndte

Mie og hendes kæreste derfor igen at forsøge at blive gravide, så snart Mie oplevede sin MS som "stille nok". Hun beskriver:

Da jeg ligesom kunne mærke på min krop, okay, nu går det den rigtige vej, så sagde jeg til ham [lægen, red.], det er nu, vi skal være gravide. Det er nu, jeg har brug for at blive gravid. (Mie)

Mies vej til moderskab var således præget af en løbende afvejning af sygdommens udvikling, lægelige anbefalinger og hendes egne kropslige erfaringer. Sygdommens stabilitet blev et centralt, men også usikkert pejlemærke for muligheden for at få børn.

For kvinderne, der har haft brug for hjælp til at blive gravide gennem fertilitetsbehandling, tilføjes endnu et lag af usikkerhed, men også en øget grad af lavpraktisk koordinering. Det gør sig gældende for Pernille, der netop er startet i et fertilitetsforløb for at blive solomor. Her knytter usikkerheden sig bl.a. til ikke at vide, hvornår en graviditet kan opnås, og til de mange forhold, der skal falde på plads samtidig. Gennem de første måneder af forløbet bliver det tydeligt, hvor meget koordinering fylder i hendes hverdag. Hun beskriver i en mail:

Hold nu op, jeg synes, jeg har talt meget i telefon i dag!

Først med egen læge (...). Så talte jeg med fertilitetsklinikken (...). Til sidst talte jeg så med scleroseklinikken: jeg skal jo have skiftet medicin. Jeg har allerede en tid til medicinudlevering, hvilket er min 12. cyklusdag, og som jeg har forstået det, kan inseminering finde sted på 12.-16. cyklusdag. Så jeg tænkte jo, at jeg bare kan beholde den tid, men ændre den fra medicinudlevering til -skift. Men det var ikke så nemt, for det kunne hun ikke bare gøre, når der ikke er ordineret medicin, så dem skal jeg ringe til igen på mandag. (Uddrag fra mailkorrespondance)

Pernille beskriver selv, at hun ikke oplever sin MS meget til hverdag, men en af de ting, hun oplever, kan være udfordrende, er evnen til at koordinere og planlægge mange forskellige aftaler. Det gør derfor også forsøget på at blive gravid særligt udfordrende.

På trods af at det langt fra er alle, der på vejen til moderskab skal igennem et fertilitetsforløb, er de udfordringer, Pernille møder i koordineringen med sundhedssystemet, ikke enestående. Flere mødre beskriver lignende vanskeligheder i forbindelse med koordinering af medicinskift før og efter en graviditet. Derudover træder udfordringerne med at koordinere særligt frem i mødet med andre systemer, eksempelvis kommunen, når der skal søges hjælpemidler eller gennemføres afklaringsforløb på vej mod fleksjob eller førtidspension – forhold, som vi udfolder nærmere i kapitel 7.

I mødet med sundhedsvæsenet og andre institutionelle rammer bliver det tydeligt, at mødrenes muligheder for at realisere ønsket om moderskab ikke alene afhænger af individuelle ressourcer eller sygdommens forløb. De formes også af de strukturer og organisatoriske vilkår, som omgiver graviditet, medicinsk behandling og fertilitetsforløb. Når kvinderne mødes af sundhedsprofessionelle med opbakning til graviditet, kan moderskabet fremstå som muligt og legitimt. Omvendt bliver moderskabet i højere grad et anliggende, der må forhandles, når mødet med systemet præges af uklarhed, krav om omfattende koordinering eller manglende sammenhæng.

Når Pernille eksempelvis udfordres i sit møde med sundhedssystemet, fordi det kræver en betydelig grad af egenkoordinering på tværs af tilbud, kan det forstås som mere end en praktisk vanskelighed. Det peger også på, hvordan strukturelle rammer kan understøtte eller begrænse mulighederne for at forfølge et ønsket moderskab. På den måde viser materialet, hvordan usikkerhed ikke blot knytter sig til sygdommens udvikling eller til individuelle valg, men også produceres i mødet med de institutionelle rammer, som mødrene må navigere i, når de stræber efter det liv, de ønsker.

7 Bekymringer i en kontekst af MS og moderskab

Som de foregående kapitler har vist, præger både symptomer, hverdagslige tilpasninger og en grundlæggende usikkerhed om fremtiden og sygdomsudvikling kvindernes oplevelser af moderskab og MS. Disse vilkår kommer ikke alene til udtryk i konkrete handlinger og beslutninger, men også i de bekymringer, der knytter sig til moderskab og MS. Bekymringerne kan forstås som en måde, hvorpå usikkerheden og de kropslige erfaringer omsættes til overvejelser om eksempelvis graviditet, moderskab i sig selv, arbejdsliv, økonomi mv.

For at belyse karakteren og omfanget af disse bekymringer blev alle spørgeskemaundersøgelsens kvinder præsenteret for ti potentielle bekymringer knyttet til moderskab og MS. Én bekymring er knyttet til graviditet, fire bekymringer er knyttet til børn og helbred, tre bekymringer er knyttet til forventninger, moderskab og omverdenens reaktioner, mens to bekymringer er knyttet til arbejdsliv og økonomi. Bekymringerne er inspireret af delskalaen for bekymringer i måleredskabet The Motherhood/pregnancy choice and worries questionnaire (MPWQ) (Peper et al., 2023). Se Metodeafsnit 12 for mere information.

I spørgeskemaet blev kvinderne bedt om at forholde sig til hver af de ti bekymringer og angive, i hvilken grad det er en bekymring, de oplever. Kvinder med børn blev bedt om at tænke tilbage på det seneste år. Kvinder, der svarede, at de ikke har børn, uden at angive, om de ønsker børn eller er uafklarede, blev bedt om at angive, i hvilken grad hver af bekymringerne havde haft betydning for, at de ikke har fået børn. For hver bekymring var det muligt at svare 'i høj grad', 'i nogen grad', 'i mindre grad' og 'slet ikke'. For enkelte spørgsmål var det muligt at svare 'ikke relevant', hvis spørgsmålet ikke var relevant for ens livssituation (fx spørgsmål knyttet til graviditet, arvelighed, partner og arbejdsmarkedstilknytning/økonomi). Se Metodeafsnit 12 for information om håndtering af svarkategorien 'ikke relevant'.

I de følgende afsnit undersøger vi først, i hvilken grad kvinder med børn og kvinder, der endnu ikke har fået børn, oplever bekymringer knyttet til moderskab og MS. Herefter præsenterer vi, i hvilken grad kvinder, som ikke har fået børn, svarer, at bekymringer har haft betydning for, at de ikke har fået børn. Det sidste afsnit handler om, hvorvidt MS har haft konsekvenser for moderskab.

7.1 Bekymringer knyttet til overvejelser og oplevelse af moderskab

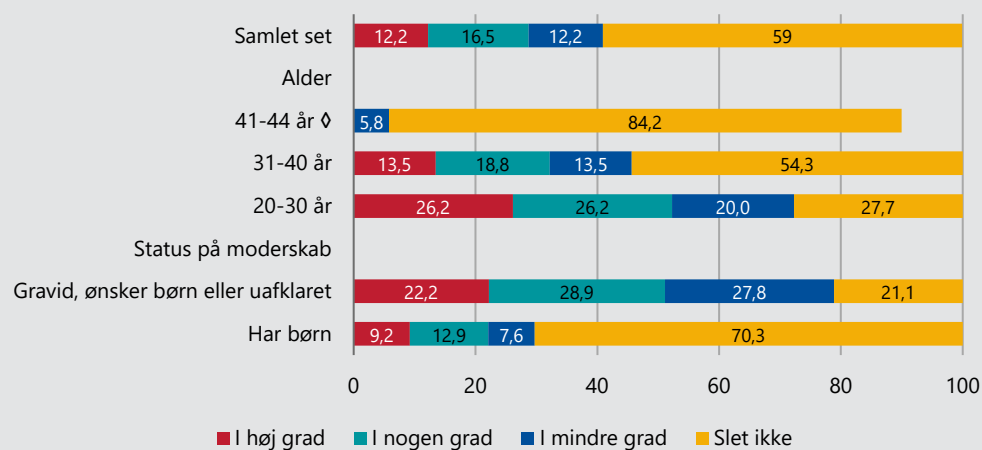
I dette afsnit præsenteres bekymringer knyttet til moderskab og MS blandt kvinder, som svarede ja, til at de har børn, og kvinder, der endnu ikke har fået børn. Bekymringer knyttet til moderskab kan opleves forskelligt, afhængigt af om man har fået børn eller ej (Peper et al., 2023). Samtidig har alder i nogen grad betydning for status på moderskab, forstået sådan, at sandsynligheden for at have fået børn stiger med alderen. Det kan derfor være vanskeligt at vurdere, om forskelle i bekymring på tværs af status for moderskab er reelle, eller om de skyldes forskelle i alder. I dette afsnits analyser præsenteres hver af de ti bekymringer opdelt på hhv. alder og status på moderskab. Herudover præsenteres justerede prævalensratioer (PR), hvor der er taget højde for alder.

Graviditeten

En enkelt af de ti bekymringer er særligt knyttet til graviditet. Figur 7.1 viser, i hvilken grad kvinderne bekymrer sig om, hvorvidt deres MS vil forværres pga. graviditeten. Samlet set svarer 28,7 % af kvinderne, at de i høj eller nogen grad bekymrer sig (Tabel 7.1). Det ses også, at særligt kvinder i alderen 20-30 år og 31-40 år oplever denne bekymring (PR hhv. 2,22 og 5,23) sammenlignet med kvinder i alderen 41-44 år. Blandt de 20-30-årige kvinder bekymrer over halvdelen sig i høj eller nogen grad (52,3 %), mens andelen blandt kvinder i alderen 41-44 år er 10 % – en forskel, der dog i høj grad kan tilskrives, at 74,2 % af de 41-44-årige kvinder svarer, at spørgsmålet om graviditet ikke var relevant for deres livssituation (resultater ikke vist). På tilsvarende vis ses det, at kvinder, der endnu ikke har fået børn, er signifikant mere tilbøjelige til at svare, at de bekymrer sig over, hvorvidt deres MS vil blive forværret af en graviditet, end kvinder, der har fået børn – en forskel, der forbliver statistisk signifikant, når der tages højde for kvindernes alder (PR=1,53).

Figur 7.1 Bekymring om, hvorvidt der vil ske en forværring af MS pga. af graviditet (procent)

Figuren præsenterer, i hvilken grad bekymringen opleves, opdelt efter alder og status for moderskab.



Anm.: Samlet n= 393; ◊ Kun ganske få kvinder i aldersgruppen 41-44 år svarede 'i høj grad'. Af diskretionshensyn præsenteres andelen, der svarede hhv. 'i høj grad' og 'i nogen grad' ikke.

Kilde: VIVE.

Tabel 7.1 Høj/nogen grad af bekymring om, hvorvidt graviditet vil forværre MS, opdelt efter alder og status på moderskab (procent og prævalensratio)

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Samlet set	393	28,7				
Alder						
41-44 år (ref.)	120	10,0	1			
31-40 år	208	32,2	3,22	1,82-5,71		
20-30 år	65	52,3	5,23	2,91-9,39		
Status på moderskab						
Har børn (ref.)	303	22,1	1		1	
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	90	51,1	2,31	1,73-3,10	1,53	1,06-2,22

Anm.: ^a Justeret for alder.

Kilde: VIVE.

Børn og helbred

Fire bekymringer er særligt knyttet til kvindernes eget helbred og deres børns helbred og velbefindende (Boks 7.1).

Boks 7.1 Bekymringer knyttet til børn og helbred

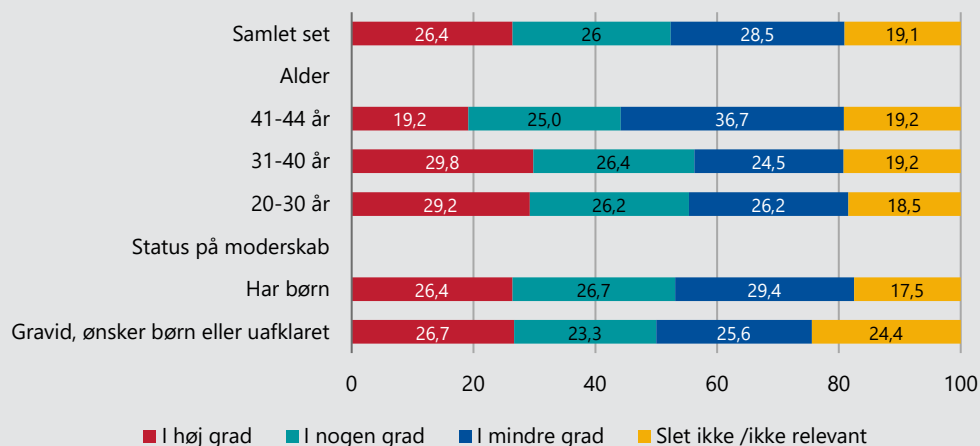
- At give MS videre til barnet
- At MS vil påvirke evnen til at tage sig af barnet/børnene
- Som mor ikke at have tid nok til at tage sig af sig selv, og at MS derfor påvirkes negativt
- At barnet/børnene skal tage for mange hensyn (fx undlade at gøre, hvad de har lyst til) pga. MS.

Figur 7.2 viser, i hvilken grad kvinderne er bekymret for om de "giver MS videre til barnet". Samlet set er det 52,4 % af kvinderne, der i høj eller nogen grad bekymrer sig. Af Tabel 7.2 ses, at denne andel er højere blandt kvinder i alderen 20-30 år og 31-40 år (hhv. 55,3 % og 56,3 %) sammenlignet med kvinder i alderen 41-44 år (44,2 %). Kvinder i alderen 31-40 år er således mere tilbøjelige til i nogen eller høj grad at bekymre sig om, hvorvidt barnet arver deres MS, sammenlignet med kvinder i alderen 41-44 år (PR=1,25). Blandt kvinder i alderen 20-30 år ses samme tendens, men her er forskellen ikke statistisk signifikant ved et 5 %-signifikansniveau.

Der ses ingen statistisk signifikante forskelle mellem kvinder, der har fået deres første barn, og kvinder, der endnu ikke har fået børn. I begge grupper svarer ca. halvdelen (hhv. 53,1 og 50 %), at de i høj eller nogen grad er bekymret for at "give MS videre" til barnet.

Figur 7.2 Bekymring om at give MS videre til sit barn (procent)

Figuren præsenterer, i hvilken grad bekymringen opleves, opdelt efter alder og status for moderskab.



Anm.: n=393.

Kilde: VIVE.

Tabel 7.2 Høj/nogen grad af bekymring for at give MS videre til barnet opdelt efter alder og status på moderskab (procent og prævalensratio)

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Samlet set	393	52,4				
Alder						
41-44 år (ref.)	120	44,2	1		-	
31-40 år	208	56,3	1,25	1,01-1,61	-	-
20-30 år	65	55,3	1,27	0,93-1,68	-	-
Status på moderskab						
Har børn (ref.)	303	53,1	1		1	
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	90	50,0	0,94	0,75-1,19	0,84	0,65-1,10

Anm.: ^a Justeret for alder.

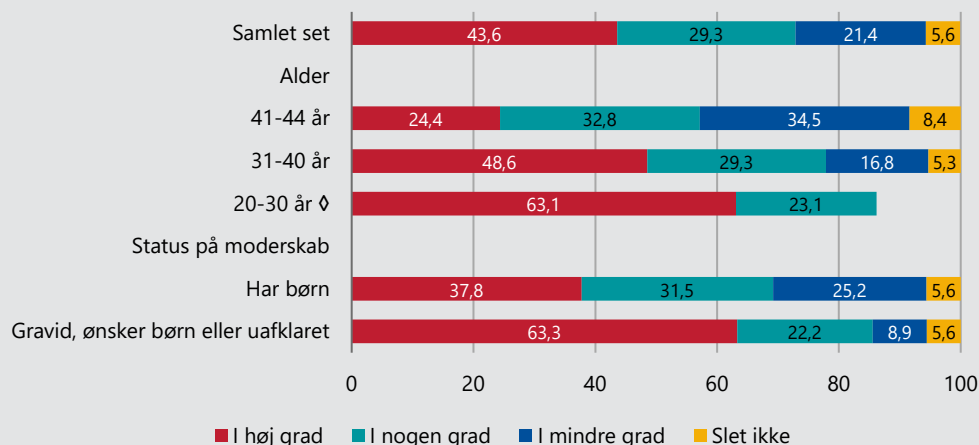
Kilde: VIVE.

Figur 7.3 viser, i hvilken grad kvinderne bekymrer sig om, hvorvidt "deres MS vil påvirke evnen til at tage sig af deres barn/børn". Samlet set er det 72,9 %, der i høj eller nogen grad bekymrer sig. Tabel 7.3 viser, at bekymringen er statistisk signifikant højere blandt kvinder i aldersgrupperne 20-30 år og 31-40 år (hhv. 86,2 % og 77,9 % med høj eller nogen grad af bekymring) sammenlignet med kvinder i alderen 41-44 år (57,1 %) (PR hhv. 1,51 og 1,36). Forskellen mellem aldersgrupperne kan særligt tilskrives forskelle i andelen, der svarer, at de bekymrer sig i høj grad. Således er der fx blandt kvinder i aldersgruppen 20-30 år 63,1 %, der 'i høj grad' er bekymrede, mod 24,4 % blandt kvinder i aldersgruppen 40-44-årige.

Blandt kvinder, der er gravide med første barn, ønsker børn eller er uafklarede vedr. børn, svarer et stort flertal på 85,6 %, at de i høj eller nogen grad er bekymrede for, om deres MS vil påvirke evnen til at tage sig af barnet/børnene. Blandt kvinder, der har fået børn, er den tilsvarende andel 69,2 %. Der er således umiddelbart en højere grad af bekymring blandt kvinder, der endnu ikke har fået børn (PR=1,24). Når der tages højde for kvindernes alder, er sammenhængen dog ikke længere statistisk signifikant, dvs. at det i højere grad er kvindernes alder, der er har betydning for andelen, der bekymrer sig, end hvorvidt de har fået børn.

Figur 7.3 Bekymring for at MS vil påvirke evnen til at tage sig af sit barn/børn (procent)

Figuren præsenterer, i hvilken grad bekymringen opleves, opdelt efter alder og status for moderskab.



Anm.: n=392, ◊ Kun ganske få kvinder i aldersgruppen 20-30 år svarede 'slet ikke'/'ikke relevant'. Af diskretionshensyn præsenteres andelen, der svarede hhv. 'i mindre grad' og 'slet ikke/ikke relevant' ikke.

Kilde: VIVE.

Tabel 7.3 Høj/nogen grad af bekymring om, hvorvidt MS vil påvirke evnen til at tage sig af sit barn/børn, opdelt efter alder og status på moderskab (procent og prævalensratio)

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Samlet set	292	72,9				
Alder						
41-44 år (ref.)	119	57,1	1		-	
31-40 år	208	77,9	1,36	1,15-1,62	-	-
20-30 år	65	86,2	1,51	1,25-1,81	-	-
Status på moderskab						
Har børn (ref.)	302	69,2	1		1	
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	90	85,6	1,24	1,10-1,38	1,09	0,96-1,26

Anm.: ^aJusteret for alder.

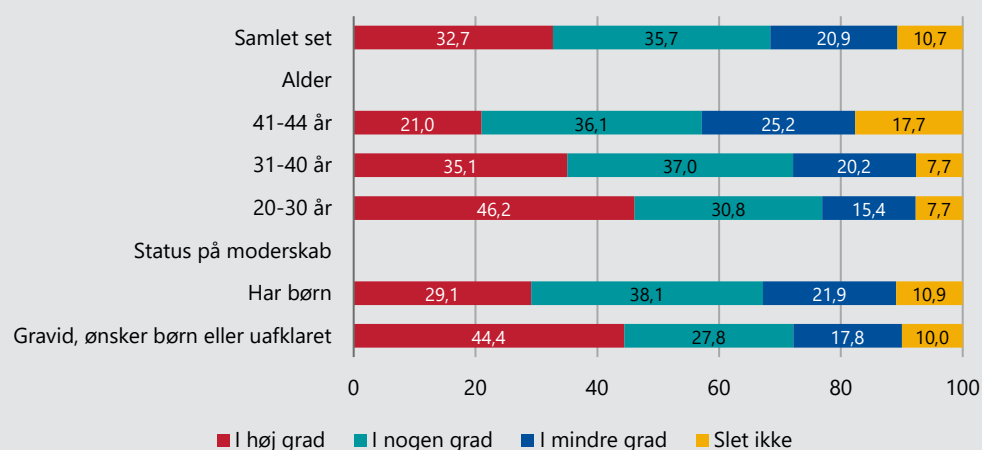
Kilde: VIVE.

Figur 7.4 viser, i hvilken grad kvinderne bekymrer sig om ikke at have tid nok til at tage sig af sig selv, og at deres MS derfor vil blive påvirket negativt. Samlet set bekymrer 68,4 % sig i høj eller nogen grad (Tabel 7.4). Blandt kvinderne i alderen 41-44 år svarer 57,1 %, at de i høj eller nogen grad er bekymrede. Blandt kvinder i aldersgrupperne 20-30 år og 31-40 år angiver et stort flertal på hhv. 76,9 % og 72,1 %, at de i høj eller nogen grad er bekymrede (PR på hhv. 1,35 og 1,26 sammenlignet med 41-44-årige). Forskellen mellem aldersgrupperne skyldes især, at kvinder i alderen 20-30 år (46,2 %) og 31-40 år (35,1 %) i højere omfang end de 41-44-årige (21,0 %) svarer, at de 'i høj grad' er bekymrede.

Opdelt efter status for moderskab svarer 72,2 % af kvinder, der endnu ikke har fået børn, og 67,2 % af kvinder med børn, at de i høj eller nogen grad har bekymret sig om ikke at have tid nok til sig selv, og at deres MS der påvirkes. Forskellen mellem grupperne er ikke statistisk signifikant (Tabel 7.4).

Figur 7.4 Bekymring om ikke at have tid nok til at tage sig af sig selv, og at MS derfor påvirkes negativt (procent)

Figuren præsenterer, i hvilken grad bekymringen opleves, opdelt efter alder og status for moderskab.



Anm.: n=392.

Kilde: VIVE.

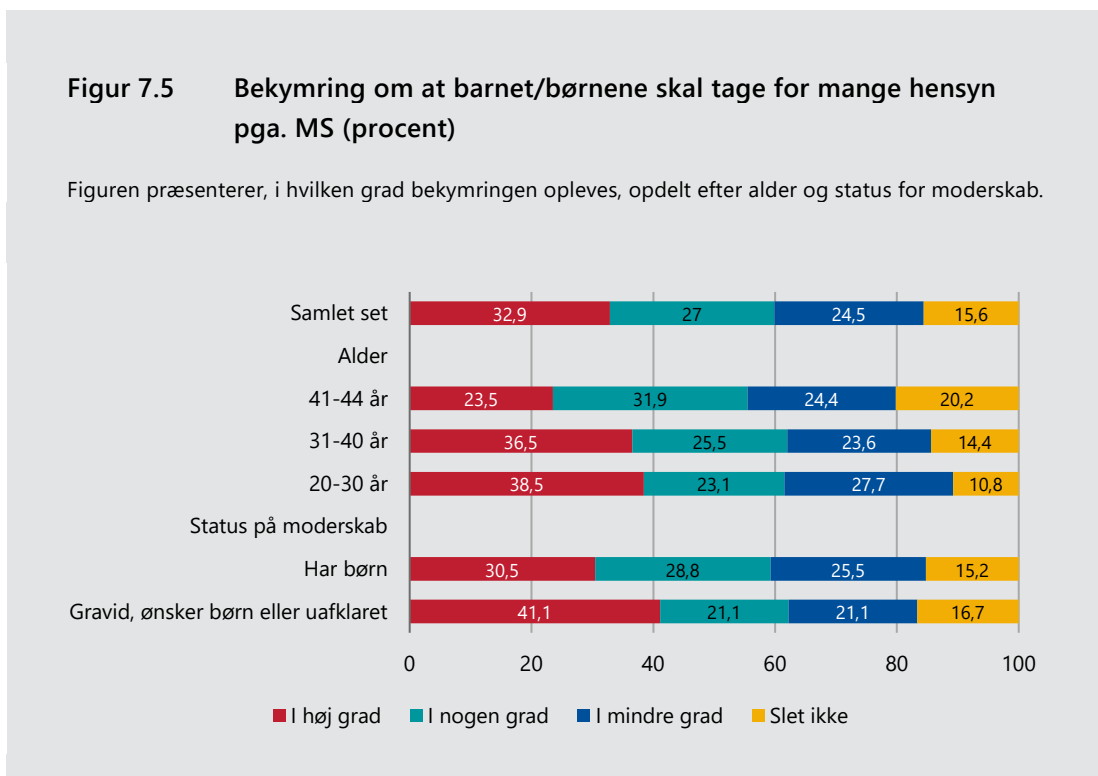
Tabel 7.4 Høj/nogen grad af bekymring om ikke at have tid nok til at tage sig af sig selv, og at MS derfor påvirkes negativt, opdelt efter alder og status på moderskab (procent og prævalensratio)

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Samlet set	292	68,4				
Alder						
41-44 år (ref.)	119	57,1	1		-	
31-40 år	208	72,1	1,26	1,06-1,51	-	-
20-30 år	65	76,9	1,35	1,10-1,65	-	-
Status på moderskab						
Har børn (ref.)	302	67,2	1		1	
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	90	72,2	1,07	0,92-1,25	0,97	0,82-1,15

Anm.: ^a Justeret for alder

Kilde: VIVE

Figur 7.5 viser, i hvilken grad kvinderne bekymrer sig om, at deres barn/børn skal tage for mange hensyn pga. deres MS og fx undlade at gøre, hvad de har lyst til. Samlet set bekymrer 59,4 % sig i høj eller nogen grad.



Anm.: n=392.

Kilde: VIVE.

Tabel 7.5 Høj/nogen grad af bekymring om, at barnet/børnene skal tage for mange hensyn pga. MS, opdelt efter alder og status på moderskab (procent og prævalensratio)

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Samlet set	392	59,9				
Alder						
41-44 år (ref.)	119	55,5	1		-	
31-40 år	208	62,0	1,12	0,92-1,36	-	-
20-30 år	65	61,5	1,11	0,86-1,43	-	-

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Status på moderskab						
Har børn (ref.)	302	59,3	1		1	
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	90	62,2	1,05	0,87-1,26	1,03	0,83-1,26

Anm.: ^aJusteret for alder.

Kilde: VIVE.

Af Tabel 7.5 ses at der ikke er nogen signifikant forskel i andelen, der svarer, at de i høj eller nogen grad er bekymrede – hverken på tværs af alder (55,5 %-62 %) eller i forhold til status på moderskab (59,3-62,2 %). Dog er der blandt kvinder i aldersgrupperne 20-30 år og 31-40 år igen en højere andel, som svarer, at de 'i høj grad' er bekymrede, end blandt kvinder i alderen 41-44 år (hhv. 38,5 % og 36,5 % vs. 23,5 %).

Forventning til moderskab og omverdens reaktioner

Tre bekymringer er knyttet til forventninger til "det gode moderskab" samt omverdens reaktioner på moderskab (Boks. 7.2).

Boks 7.2 Bekymringer knyttet til moderskab og omverdens reaktioner

- At få negative reaktioner fra folk omkring mig på ønsket om at få/have fået børn
- Ikke at kunne leve op til egne forventninger til det at være "en god mor" pga. min MS
- Ikke at kunne leve op til min partners forventninger til det at være "en god mor" pga. min MS.

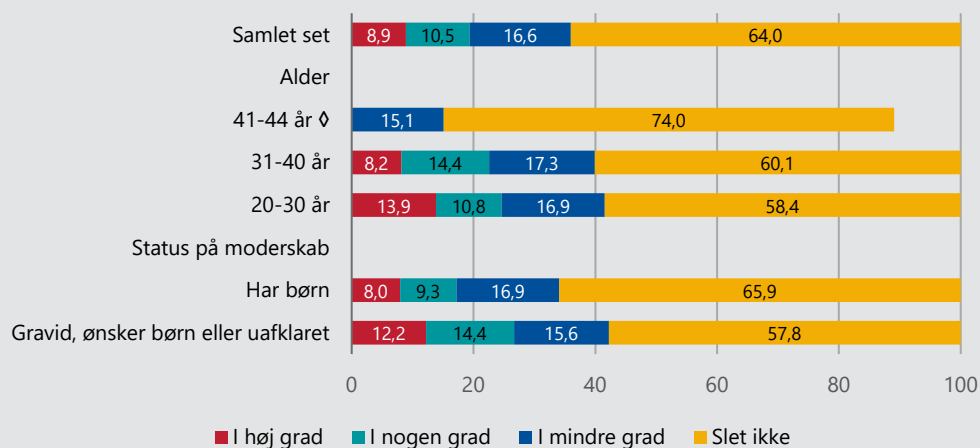
Figur 7.6 viser, i hvilken grad kvinderne bekymrer sig om at få negative reaktioner fra deres omverden på at have fået børn eller ønske børn. Af Tabel 7.6 ses, at det er et mindretal, der i høj eller nogen grad er bekymrede: 24,6 % blandt kvinder i alderen 20-30 år, 22,6 % blandt kvinder i alderen 31-40 år og 10,9 % af kvinder i alderen 41-44 år. Sammenlignet med kvinder i alderen 41-44 år er de yngre kvinder signi-

fikant mere tilbøjelige til at bekymre sig om omverdens reaktioner på at have fået eller ønske sig børn (20-30 år: PR=2,25; 31-40 år: PR=2,07).

Blandt kvinder, der er gravide med første barn, ønsker børn eller er uafklarede, svarer samlet set 26,7 %, at de i høj grad eller nogen grad er bekymrede for at få negative reaktioner. Blandt kvinder med børn er andelen 17,2 %. Når der tages højde for kvindernes alder, er der imidlertid ingen statistisk signifikant forskel på tværs af status for moderskab (Tabel 7.6).

Figur 7.6 Bekymring om at få negative reaktioner fra folk omkring sig på ønsket om at få/have fået børn (procent)

Figuren præsenterer, i hvilken grad bekymringen opleves, opdelt efter alder og status for moderskab.



Anm.: n=392; ◊ Kun ganske få kvinder i aldersgruppen 41-44 år svarede 'i høj grad'. Af diskretionshensyn præsenteres andelen, der svarede hhv. 'I høj grad' og 'i nogen grad' ikke.

Kilde: VIVE.

Tabel 7.6 Høj/nogen grad af bekymring om at få negative reaktioner fra folk omkring sig på ønsket om at få/have fået børn, opdelt efter alder og status på moderskab (procent og prævalensratio)

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Samlet set	392	19,4				
Alder						
41-44 år (ref.)	119	10,9	1			
31-40 år	208	22,6	2,07	1,17-3,67		
20-30 år	65	24,6	2,25	1,16-4,39		
Status på moderskab						
Har børn (ref.)	302	17,2	1		1	
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	90	26,7	1,55	1,02-2,36	1,33	0,81-2,18

Anm.: ^aJusteret for alder.

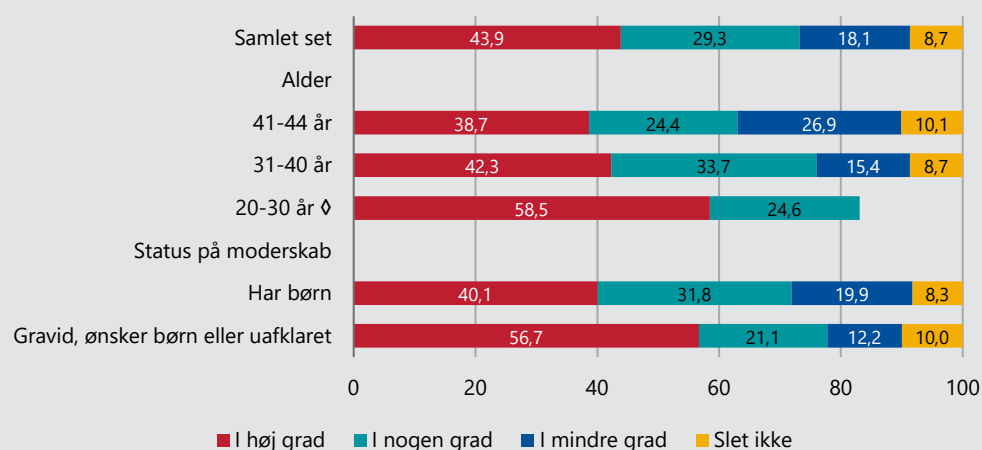
Kilde: VIVE.

Figur 7.7 viser, i hvilken grad kvinderne bekymrer sig om, at de pga. MS ikke vil kunne leve op til egne forventninger til det at være "en god mor". Samlet set bekymrer 73,2 % sig i høj eller nogen grad. Af Tabel 7.7 ses, at det på tværs af aldersgrupperne er et flertal af kvinderne, som i høj eller nogen grad er bekymrede: 83,1 % blandt kvinder i alderen 20-30 år, og 76,0 % kvinder i alderen 31-40 år. Det er statistisk signifikant højere andele end blandt kvinder i alderen 41-44 år (63,0 %).

Der ses ingen signifikant forskel på tværs af status for moderskab i andelen, som i høj eller nogen grad er bekymrede. Blandt kvinder med børn er andelen 71,9 %, mens 77,8 % af kvinder, der endnu ikke har fået børn, svarer, at de i høj eller nogen grad er bekymrede for, hvorvidt de kan leve op til at være "en god mor" pga. deres MS.

Figur 7.7 Bekymring om ikke at kunne leve op til egne forventninger til det at være "en god mor" pga. MS (procent)

Figuren præsenterer, i hvilken grad bekymringen opleves, opdelt efter alder og status for moderskab.



Anm.: n=392; ◊ Kun ganske få kvinder i aldersgruppen 20-30 år svarede 'slet ikke/ikke relevant'. Af diskretionshensyn præsenteres andelen, der svarede hhv. 'I mindre grad' og 'Slet ikke/ikke relevant' ikke.

Kilde: VIVE.

Tabel 7.7 Høj/nogen grad af bekymring om ikke at kunne leve op til egne forventninger til det at være "en god mor" pga. MS, opdelt efter alder og status på moderskab (procent og prævalensratio)

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Samlet set	392	73,2				
Alder						
41-44 år (ref.)	119	63,0	1		-	
31-40 år	208	76,0	1,21	1,03-1,41	-	-
20-30 år	65	83,1	1,32	1,11-1,57	-	-
Status på moderskab						
Har børn (ref.)	302	71,9	1		1	
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	90	77,8	1,08	0,95-1,23	0,98	0,84-1,13

Anm.: ^a Justeret for alder.

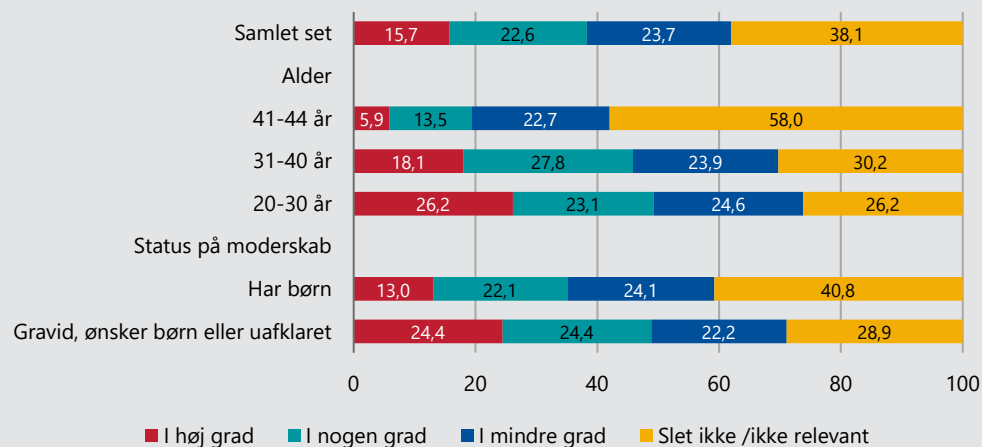
Kilde: VIVE.

Figur 7.8 viser, i hvilken grad kvinderne bekymrer sig om, at de pga. MS ikke kan leve op til en partners forventninger til det at være "en god mor". Samlet set er svarene 38,3 %, at de i høj eller nogen grad bekymrer sig (Tabel 7.8). Opdelt efter alder ses, at knap halvdelen af kvinderne i aldersgrupperne 20-30 år og 31-40 år (hhv. 49,2 % og 45,9 %) bekymrer sig. Det er en markant højere andel end blandt kvinder i alderen 41-44-årige (19 %).

Blandt kvinder, der er gravide, ønsker børn eller er uafklarede, svarer samlet set 48,9 %, at de i høj eller nogen grad er bekymrede, mens andelen blandt kvinder med børn er 35,1 %. Efter der er taget højde for alder, er der ingen statistisk signifikant forskel mellem grupperne (Tabel 7.8).

Figur 7.8 Bekymring om ikke at kunne leve op til partners forventninger til det at være "en god mor" pga. MS (procent)

Figuren præsenterer, i hvilken grad bekymringen opleves, opdelt efter alder og status for moderskab.



Anm.: n=389

Kilde: VIVE.

Tabel 7.8 Høj/nogen grad af bekymring om ikke at kunne leve op til partners forventninger til det at være "en god mor" pga. MS opdelt efter alder og status på moderskab (procent og prævalensratio)

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Samlet set	389	38,3				
Alder						
41-44 år (ref.)	119	19,3	1			
31-40 år	205	45,9	2,37	1,60-3,52		
20-30 år	65	49,2	2,55	1,64-3,96		
Status på moderskab						
Har børn (ref.)	299	35,1	1		1	
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	90	48,9	1,39	1,07-1,80	1,13	0,85-1,51

Anm.: ^a Justeret for alder

Kilde: VIVE.

Arbejdsliv og familiens økonomi

De sidste to bekymringer knytter sig til muligheden for et arbejdsliv samt til eventuelle økonomiske konsekvenser af at få børn, når man har MS (Boks 7.3).

Boks 7.3 Bekymringer knyttet til arbejdsliv og familiens økonomi

- Ikke at have overskud til at kombinere det at være mor med et arbejdsliv pga. min MS
- At familiens økonomiske muligheder påvirkes, fordi jeg ikke kan kombinere moderskab og MS med et arbejdsliv.

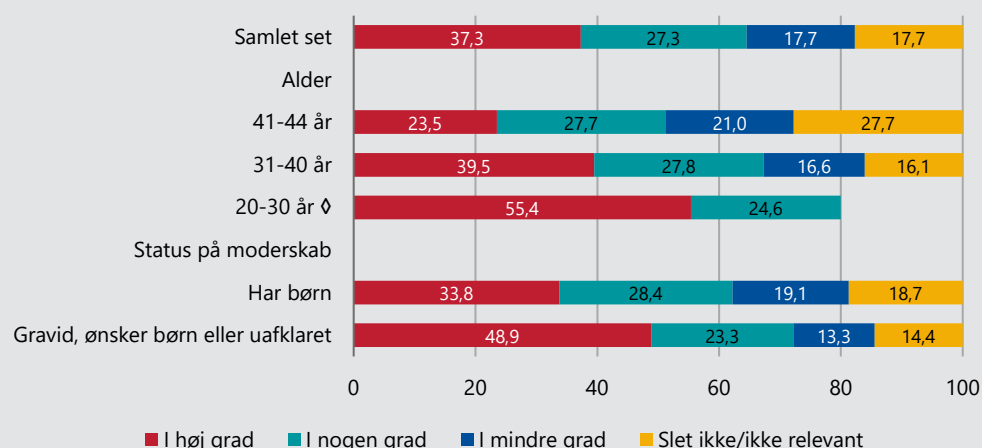
Figur 7.9 viser, i hvilken grad kvinderne bekymrer sig om ikke at have overskud til at kombinere det at være mor med et arbejdsliv, fordi de har MS. Samlet set er det 64,6 %, der bekymrer sig i høj eller nogen grad. Af Tabel 7.9 ses det, at godt halvdel (51,3 %) af kvinderne i alderen 41-44 svarer, at de i høj eller nogen grad bekymrer sig, mens det gælder for 80 % af de 20-30-årige og 67,3 % af de 31-40-årige. For

begge aldersgrupperne er forekomsten af bekymringer statistisk signifikant højere sammenlignet ned kvinder i alderen 41-44 år (PR er hhv. 1,31 og 1,56).

Der ses ingen statistisk signifikant forskel på tværs af moderskab i andelen, der i høj eller nogen grad er bekymrede for ikke at kunne kombinere det at være mor med et arbejdsliv pga. MS. Andelen blandt kvinder med børn er hhv. 62,2 % og 72,2 % blandt kvinder, der endnu ikke har fået børn.

Figur 7.9 Bekymring om ikke at have overskud til at kombinere at være mor med et arbejdsliv pga. MS (procent)

Figuren præsenterer i hvilken grad bekymringen opleves, opdelt efter alder og status for moderskab.



Anm.: n=389

Kilde: VIVE.

Tabel 7.9 Høj/nogen grad af bekymring om ikke at have overskud til at kombinere at være mor med et arbejdsliv pga. MS (procent og prævalensratio)

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Samlet set	389	64,6				
Alder						
41-44 år (ref.)	119	51,3	1		-	
31-40 år	205	67,3	1,31	1,08-1,60	-	-
20-30 år	65	80,0	1,56	1,26-1,93	-	-

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Status på moderskab						
Har børn (ref.)	299	62,2	1		1	
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	90	72,2	1,16	0,99-1,36	0,97	0,81-1,16

Anm.: ^a Justeret for alder.

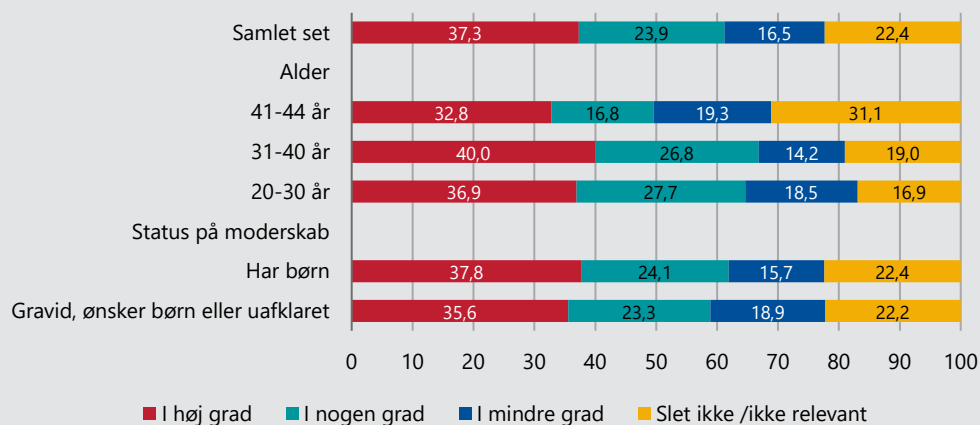
Kilde: VIVE.

Figur 7.10 viser i hvilken grad kvinderne bekymrer sig om, at familiens økonomiske muligheder påvirkes, fordi de ikke kan kombinere moderskab og MS med et arbejdsliv. Samlet set bekymrer 61,2 % sig i høj eller nogen grad (Tabel 7.10). Opdelt efter alder er det 49,6 % kvinderne i alderen 41-44-årige, der bekymrer sig om, at familiens økonomiske muligheder påvirkes, mens det gælder 64,6 % af de 20-30-årige og 66,8 % af de 31-40-årige. Begge aldersgrupper er dermed mere tilbøjelige til at opleve bekymring end kvinder i aldersgruppen 41-44-årige (PR er hhv. 1,35 og 1,30).

På tværs af moderskab ses der ingen signifikant forskel i andelen, der svarer, at de i høj eller nogen grad er bekymrede for, at familiens muligheder påvirkes.

Figur 7.10 Bekymring om, at familiens økonomiske muligheder påvirkes, fordi jeg ikke kan kombinere moderskab og MS med et arbejdsliv (procent)

Figuren præsenterer, i hvilken grad bekymringen opleves, opdelt efter alder og status for moderskab



Anm.: n=389.

Kilde: VIVE.

Tabel 7.10 Høj/nogen grad af bekymring om, at familiens økonomiske muligheder påvirkes, fordi jeg ikke kan kombinere moderskab og MS med et arbejdsliv (procent og prævalensratio)

	n	Høj/nogen grad bekymring (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Samlet set	389	61,2 %				
Alder						
41-44 år (ref.)	119	49,6	1		-	
31-40 år	205	66,8	1,35	1,10-1,66	-	-
20-30 år	65	64,6	1,30	1,01-1,68	-	-
Status på moderskab						
Har børn (ref.)	299	61,9	1		1	
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	90	58,9	0,95	0,78-1,16	0,85	0,68-1,06

Anm.: ^a Justeret for alder.

Kilde: VIVE.

Opsummering: bekymringer knyttet til overvejelser og oplevelse af moderskab

Kvinder med MS, der har børn eller er gravide med første barn, ønsker børn eller ikke har taget stilling til, om de ønsker børn, oplever generelt en relativ høj grad af bekymringer. Således er det for 7 ud af de 10 bekymringer, kvinderne har forholdt sig til, mere end halvdelen, der svarer, at de i høj eller nogen grad oplever den respektive bekymring. Særligt høje andele ses for bekymring om, 1) at deres MS vil påvirke evnen til at tage sig af barnet/børnene, 2) ikke at have tid til at tage sig af sig selv, og at deres MS derfor påvirkes negativt, 3) ikke at kunne leve op til egne forventninger til det at være "en god mor" og 4) ikke at have overskud til at kombinere det at være mor med et arbejdsliv. Omvendt er kvinderne mindre bekymrede for at få negative reaktioner fra omverdenen på at have fået/ønske sig børn.

Undersøgelsens kvinder i alderen 20-40 år er generelt mere tilbøjelige til at svare, at de i høj eller nogen grad bekymrer sig, end kvinder i alderen 41-41 år. Der ses derimod ingen statistisk signifikante forskelle på tværs af status for moderskab, når der er taget højde for alder, bortset fra bekymring om, at graviditet vil forværre MS.

7.2 Bekymringer og påvirkning af dagligdagen hos kvinder med børn

Kvinder med børn blev ud over de ti specifikke bekymringer bedt om at tage stilling til, i hvilken grad deres dagligdag de seneste 6 måneder har været påvirket af bekymringer knyttet til at være mor med MS. Hertil svarer samlet set 58,9 %, at dagligdagen 'i høj grad' (24,4 %) eller nogen grad har været påvirket (34,5 %). Herudover svarer 29,4 % 'i mindre grad', mens 11,7 % svarer, at dagligdagen slet ikke har været påvirket af bekymringer om det at være mor med MS.

Tabel 7.11 viser andelen af kvinder med børn, som har angivet, at dagligdagen de sidste 6 måneder i høj eller nogen grad har været påvirket af bekymringer om det at være mor med MS, opdelt efter sociodemografiske forhold.

Tabel 7.11 Dagligdag i høj/nogen grad påvirket af bekymringer om at være mor med MS opdelt efter sociodemografiske faktorer (procent og prævalensratio)

	n	Hverdag påvirket høj/nogen grad (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR	95 % CI
Samlet set	299	58,9 %				
Alder*						
41-44 år (ref.)	114	43,9	1			
31-40 år	164	67,1	1,53	1,21-1,93	-	-
20-30 år	21	76,2	1,74	1,27-2,38	-	-
Bor sammen med partner						
Ja (ref.)	254	57,1				
Nej	45	68,9	1,21	0,97-1,51	1,25 ^a	1,02-1,54
Antal børn						
1 barn (ref.)	93	62,4	1			
≥2 børn	206	57,3	0,91	0,75-1,12	0,96 ^a	0,77-1,19
Yngste barns alder						
11-17 år (ref.)	76	50,0	1			
7-10 år	67	59,7	1,19	0,89-1,61	0,87 ^a	0,65-1,16
0-6 år	156	62,8	1,26	0,97-1,62	0,96 ^a	0,71-1,29

	n	Hverdag på- virket høj/ nogen grad (procent)	PR	95 % CI	Juste- ret PR	95 % CI
Arbejdsmarkedstilknytning						
Tilknyttet arbejdsmarked på fuldtid eller selvstændig (ref.)	99	50,5	1		1	
Tilknyttet arbejdsmarked på nedsat tid eller fleksjob	113	51,33	0,99	0,54-1,80	0,97 ^b	0,72-1,29
Førtidspension, sygemeldt eller afklarende forløb	66	86,36	1,71	1,38-2,13	1,13 ^b	0,91-1,40
Ledig, barsel eller studerende	12	50,0	1,10	0,59-2,04	0,95 ^b	0,67-1,34

Anm.: ^a Justeret for alder, ^b Justeret for alder, uddannelse og fatigue.

Kilde: VIVE.

Kvinder i aldersgrupperne 20-30 år (PR=1,74) og 31-40 år (PR=1,53) samt kvinder, der ikke bor sammen med deres partner (PR=1,25), oplever i signifikant højere grad, at deres hverdag i høj eller nogen grad er påvirket af bekymringer om det at være mor med MS, sammenlignet med hhv. kvinder i alderen 41-44 år og kvinder, der bor sammen med en partner (Tabel 7.11). Herudover er der blandt kvinder, der modtager førtidspension, er sygemeldte eller i afklarende forløb, en højere forekomst af bekymring, når man sammenligner med kvinder, der er tilknyttet arbejdsmarkedet på fuldtid. Når der tages højde for alder, uddannelse og især grad af fatigue, adskiller denne gruppe af kvinder sig imidlertid ikke længere fra gruppen af kvinder på fuldtid.

Tabel 7.12 viser andelen af kvinder, som svarer, at deres dagligdag de sidste 6 måneder i høj eller nogen grad har været påvirket af bekymringer om det at være mor med MS, opdelt efter forhold knyttet til MS. Af tabellen ses det, at hverdagen i signifikant højere grad påvirkes af bekymringer hos kvinder, der oplever moderat til svær fatigue, sammenlignet med kvinder, som slet ikke eller i mild grad oplever fatigue (PR=1,81). Det samme gælder for kvinder, der svarer, at de i meget høj grad oplever kognitive problemer som følge af deres MS, når man sammenligner med kvinder, der i mindre grad eller slet ikke oplever kognitive problemer (PR=1,16). Endelig ses der også en højere grad af påvirkning af hverdagen blandt kvinder, der anvender bevægehjælpemidler, sammenlignet med kvinder, der ikke har brug for bevægehjælpemidler (PR=1,21).

Tabel 7.12 Dagligdag i høj/nogen grad påvirket af bekymringer om at være mor med MS opdelt efter MS-karakteristika (procent og prævalensratio)

	n	Hverdag påvirket høj/nogen grad (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR	95 % CI
Fatigue (FSS)						
Ingen til mild fatigue (ref.)	73	35,6	1		1	
Moderat til svær fatigue	220	66,4	1,86	1,35-2,57	1,81^a	1,31-2,50
Kognitive problemer						
Mindre grad/slet ikke	131	47,3	1			
Nogen grad	93	62,4	1,32	1,04-1,67	1,07 ^b	0,93-1,22
Høj eller meget høj grad	66	80,3	1,70	1,37-2,11	1,16^b	1,00-1,34
Brug af bevægehjælpemidler						
Nej (ref.)	253	54,9	1			
Ja	46	80,4	1,46	1,22-1,75	1,21^c	1,07-1,38

Anm.: ^a Justeret for alder og diagnoseår, ^b Justeret for alder og diagnoseår og fatigue ^c Justeret for alder og fatigue.

Kilde: VIVE.

Kvinderne blev i spørgeskemaundersøgelsen spurgt til muligheden for at få praktisk hjælp: "Er der nogle i dit netværk (fx familie eller venner), der kan hjælpe dig praktisk i hverdagen, hvis du har brug for det?". Tabel 7.13 viser andelen, som svarer, at deres dagligdag de sidste 6 måneder i høj eller nogen grad har været påvirket af bekymringer om det at være mor med MS, opdelt efter praktisk hjælp fra sociale relationer. Her ses det, at kvinder, der kun 'af og til' og 'sjældent eller aldrig' kan få praktisk hjælp, når de har behov for det, umiddelbart oplever en højere påvirkning af hverdagen end kvinder, der altid kan få praktisk hjælp (PR=1,21).

Tabel 7.13 Dagligdag i høj/nogen grad påvirket af bekymringer om at være mor med MS opdelt efter hjælp og støtte fra socialt netværk (procent og prævalensratio)

	n	Hverdag påvirket høj/nogen grad (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR	95 % CI
Praktisk hjælp fra sociale relationer						
Altid eller ofte (ref.)	158	48,7	1		1	
Af og til	73	68,5	1,41	1,12-1,76	1,21^a	1,05-1,43
Sjældent eller aldrig	62	72,6	1,49	1,19-1,86	1,21^a	1,04-1,41

Anm.: ^a Justeret for alder og samboende med partner.

Kilde: VIVE.

Samlet set viser Tabel 7.11-Tabel 7.13, at der blandt kvinder med børn er en relativt høj andel, der oplever, at deres dagligdag i høj eller nogen grad er påvirket af bekymringer om det at være mor med MS. Følgende øger dog risikoen for, at hverdagen påvirkes af bekymringer: yngre alder, ikke at bo sammen med en partner, moderat til svær fatigue, høj grad kognitive problemer, brug af bevægehjælpemidler samt kun af og til, sjældent eller aldrig at kunne få praktisk hjælp, når man har brug for det. Herudover er der blandt kvinder, der er på førtidspension, sygemeldte eller i afklarende forløb, en højere andel, som oplever, at hverdagen er påvirket af bekymringer, end blandt kvinder, der er i fuldtidsarbejde. Forskellen mellem de to grupper forsvinder dog, når der tages højde for alder og især grad af fatigue, dvs. at den observerede forskel kan tilskrives, at der i gruppen, som er på førtidspension, sygemeldt eller i afklarende forløb, er en højere andel, der oplever moderat til svær fatigue.

7.3 Bekymringer som årsag til ikke at have fået børn

Kvinder, der svarede, at de ikke har børn, uden at angive, at de ønsker eller endnu ikke at have taget stilling, blev bedt om at angive, i hvilken grad hver af de ti forskellige bekymringer har haft betydning for, at de ikke har fået børn.

Figur 7.11 viser, at der særligt er tre bekymringer, der i høj eller nogen grad har haft betydning for, at de ikke har fået børn: 1) at MS vil påvirke evnen til at tage sig af barnet (67,6 %), 2) som mor ikke at have nok tid til at tage sig af sig selv, og at MS derfor påvirkes negativt (62,4 %), og 3) ikke at kunne leve op til egen forventninger til det at være "en god mor" pga. MS (58,8 %). For bekymringerne om ikke at

have tid nok til at tage sig af sig selv og ikke at kunne leve op til egne forventninger om at være "en god mor" gælder det, at mere end hver fjerde kvinde svarer, at disse bekymringer i høj grad har haft betydning for, at de ikke har fået børn.

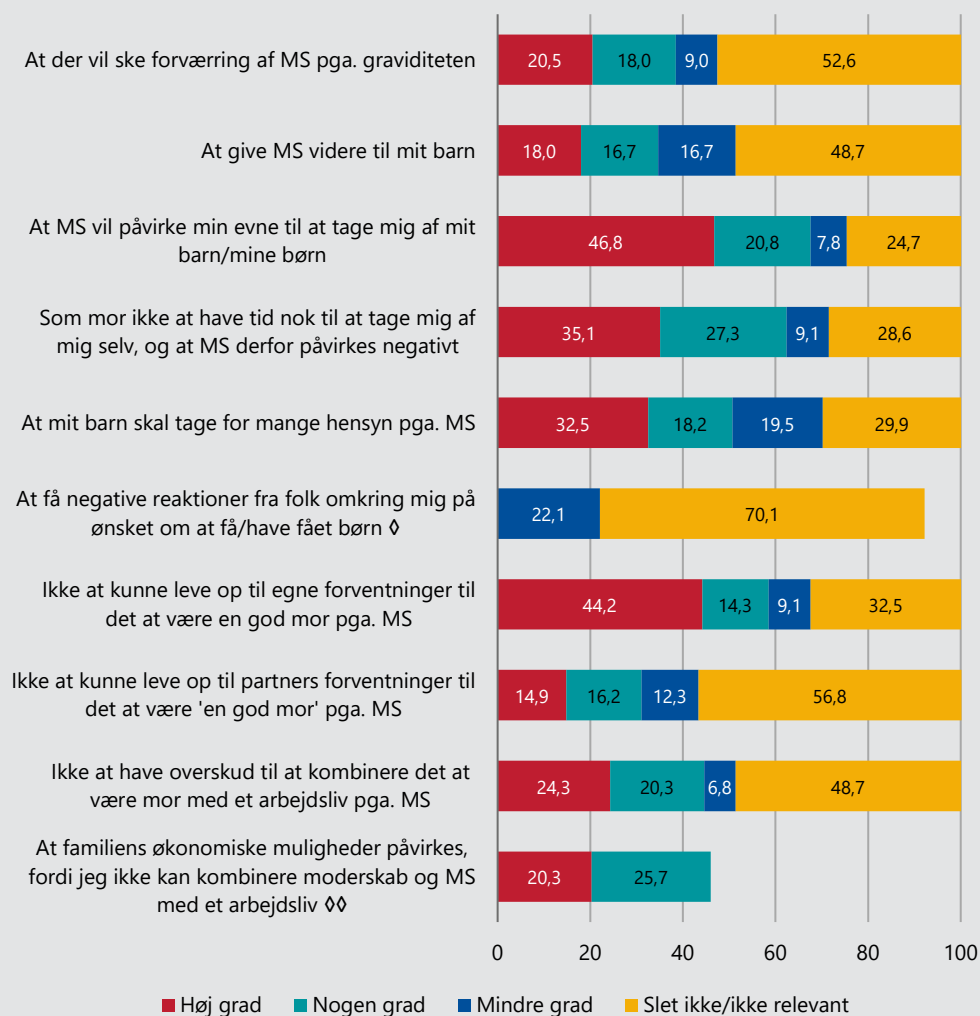
Halvdelen af kvinderne (50,7 %) svarer, at bekymring om, hvorvidt barnet ville skulle tage for mange hensyn og undlade at gøre, hvad de har lyst til, i høj eller nogen grad har haft betydning for, at de ikke har fået børn. Herudover er det knap halvdelen, der angiver, at bekymringer vedr. overskud til at kombinere arbejdsliv og moderskab (44,6 %) samt bekymringer om, at familiens økonomiske muligheder kunne blive påvirket (samlet set 46 %), i høj eller nogen grad har haft betydning for, at de ikke har fået børn.

Et relativt stort mindretal svarer, at bekymring om, at der vil ske en forværring af graviditeten (38,5 %), at "give" MS videre til barnet (34,7 %) og ikke at kunne leve op til en partners forventninger til at være en god mor (31,1 %) i høj eller nogen grad har haft betydning for, at de ikke har fået børn. Kun ganske få af de kvinder, som ikke har fået børn, angiver, at bekymring om negative reaktioner fra omverden har haft betydning.

Endelig viser Figur 7.11 også, at der for 6 ud af 10 bekymringer er ca. halvdelen eller en større andel af kvinderne, der angiver, at den pågældende bekymring ikke har været relevant for dem eller slet ingen betydning har haft for, at de ikke har fået børn.

Figur 7.11 MS-relaterede bekymringer som årsag til ikke at have fået børn (procent)

Figuren præsenterer, i hvilken grad de respektive bekymringer har haft betydning for ikke at få børn



Anm.: n=74-78. ◊ Kun ganske få svarede, at bekymring om at opleve negative reaktioner i høj grad eller i nogen grad var årsag til, at de ikke har fået børn. Af diskretionshensyn præsenteres disse andele ikke; ◊◊ Kun ganske få svarede, at bekymring om, at familiens økonomi ville blive påvirket i mindre grad, var årsag til at, de ikke havde fået børn. Af diskretionshensyn præsenteres denne kategori samt slet ikke/ikke relevant ikke.

Kilde: VIVE.

7.4 Konsekvenser af MS for moderskab

Tabel 7.14 viser, i hvilken grad MS har haft betydning for enten beslutningen om ikke at få børn, overvejelserne omkring at få børn eller det antal børn, man har fået.

Kvinder, der svarede, at de ikke har børn, uden at angive, at de ønsker børn eller ikke har taget stilling, blev spurgt, i hvilken grad deres MS har haft betydning for, at de ikke har fået børn. Hertil svarer 17,6 %, at deres MS i høj grad har haft betydning, mens hhv. 25,7 % og 23,0 % svarer, at deres MS i nogen eller mindre grad har haft betydning. Hver tredje (33,8 %) af kvinderne svarer, at deres MS slet ingen betydning har haft for, at de ikke har fået børn.

Tabel 7.14 Konsekvenser af MS for moderskab (procent)

	I hvilken grad har din MS haft betydning for...	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
Har ikke fået børn	... at du ikke har fået børn?	17,6	25,7	23,0	33,8
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	... for dine overvejelser/beslutning om at få børn?	32,2	32,2	21,1	14,4
Har fået børn	... det antal børn, du har fået?	18,1	18,1	13,4	50,5

Anm.: Har ikke fået børn: n=74; Gravid, ønsker børn eller uafklaret: n=90; Har fået børn: n=299.

Kilde: VIVE.

Kvinder, der er gravide med første barn, ønsker børn eller ikke har taget stilling til børn endnu, blev spurgt, i hvilken grad deres MS har betydning for deres beslutning/overvejelser om at få børn. Her svarer 32,2 %, at deres MS i høj grad (32,2 %) eller nogen grad (32,2 %) har betydning. Hver femte (21,1 %) svarer, at det i mindre grad er tilfældet, mens 14,4 % angiver, at deres MS slet ikke har betydning for deres overvejelser/beslutning om at få børn.

Kvinder med børn blev spurgt om, i hvilken grad deres MS har haft betydning for det antal børn, de har fået. Her svarer halvdelen, at deres MS slet ingen betydning har haft. Den anden halvdel af kvinderne fordeler sig relativt jævnt på de øvrige svarkategorier (13,4 %-18,1 %). Yderligere analyser (resultater ikke vist) viser, at kvinder, der svarer, at deres MS slet ingen betydning har haft for antallet af børn, i højere grad har fået deres børn, før de fik deres MS-diagnose, end kvinder, der svarer, at deres MS i høj eller nogen grad har haft betydning for, hvor mange børn de har fået.

8 Moderskab i arbejdslivets rammer

Som vist i det foregående kapitel fylder bekymringer om at kunne kombinere moderskab og arbejdsliv betydeligt blandt kvinderne i undersøgelsen. Samlet set angiver 64,6 %, (Tabel 7.9 og Tabel 7.10), at de i høj eller nogen grad bekymrer sig om ikke at have overskud til at forene det at være mor med et arbejdsliv pga. MS. Disse tal peger på, at arbejdslivet udgør et centralt omdrejningspunkt i kvindernes overvejelser om moderskab og hverdagsliv med MS.

For de fleste af kvinderne i den kvalitative undersøgelse udfordrer MS da også arbejdslivet i praksis. Nogle oplever at kunne få arbejdslivet til at fungere med de symptomer, som de har, mens andre er nødsaget til at tilpasse arbejdslivet for at kunne få hverdagen til at fungere, særligt i relation til det at være mor. På den måde ser arbejdslivet for mødrene i undersøgelsen vidt forskelligt ud - de arbejder fuldtid, deltid, med eller uden en § 56-aftale² eller har fået tilkendt fleksjob eller førtidspension. I dette kapitel vil vi fokusere på og udfolde, hvordan MS påvirker mødrenes arbejdsliv på forskellig vis i tilknytning til livet som mor.

8.1 Arbejdslivet påvirker hverdagen som mor

På nogle dage efter arbejde er jeg træt og kan mærke, at jeg har mindre energi og overskud, og jeg er også fysisk træt (...). Det kan derfor være svært at være den nærværende mor, jeg gerne vil være, som har overskud til at finde på lege, rollelege, bygge en togbane eller andet, og bare "være". Oftest ender det med, at min søn leger, og så sidder jeg lidt ved siden af uden rigtig at deltage, fordi jeg er for træt. (Helle)

Helle blev diagnosticeret med MS for ca. et år siden og arbejder på fuldtid. Selvom hendes nuværende arbejde rummer en vis fleksibilitet med mulighed for hjemmearbejde, beskriver hun i interviewet, hvordan hverdagen i høj grad er struktureret omkring en 37-timers arbejdsuge. Hun bor alene med sin søn, hvilket betyder, at hun står for det hele – fra stå op med ham om morgenen til at bringe, hente og putte

² En § 56-aftale kan indgås ved langvarig og kronisk sygdom, som medfører øget sygefravær og betyder, at arbejdsgiveren får refusion fra første fraværsdag, når fraværet skyldes den sygdom, som aftalen er givet på baggrund af (Bruun, 2025).

om aftenen. For at nå på arbejde skal de tidligt op, og som hun beskriver, er energien ofte opbrugt, når hun kommer hjem igen.

På den måde påvirker arbejdslivets indretning hverdagen som mor, idet en væsentlig del af hendes energi anvendes på arbejdet. De faste arbejdstider efterlader begrænset mulighed for at tilpasse hverdagen til de udsving i energi, der følger med MS. Indretningen af arbejdslivet får dermed stor betydning for hendes mulighed for at skabe den fleksibilitet i hverdagen, som – som tidligere beskrevet – er central for at opleve at lykkes som mor. Som Helle fortæller, indebærer arbejdet derfor, at der på nogle dage er mindre overskud til at være den mor, hun ønsker at være, når hun kommer hjem. Oplevelsen af at skulle balancere og afveje energien mellem arbejde og livet som mor går igen hos flere af de mødre, der fortsat er i arbejde.

Katrine, der i dag har fået tilkendt førtidspension, beskriver ligeledes, hvordan arbejdslivet og livet som mor var udfordrende at balancere, før hun fik tilkendt sin førtidspension.

Før blev jeg enormt presset, fordi jeg havde mit arbejde, og jeg havde jo også i stigende grad svært ved mit arbejde. Fordi jeg jo har fået udfordringer med overblik. Og det smittede jo af i forhold til, at jeg så kom hjem med skuldrene oppe og var presset. Og hvis der så var et eller andet, så var jeg hurtig til at sige, "øh" [vrissende tone, red.], altså blev sur. (Katrine)

Katrine beskriver, at det var vanskeligt at opretholde balancen mellem arbejdsliv og moderskab, netop fordi arbejdet konkurrerede om den begrænsede mængde energi. Samtidig viser hendes fortælling, hvordan arbejdets krav til overblik og håndtering af komplekse opgaver blev vanskeligere i takt med sygdommens udvikling. Når disse krav kun kunne imødekommes gennem øget anstrengelse, medførte det en oplevelse af pres, som hun tog med hjem. Det kan som tidligere beskrevet også udfordre moderskabet, idet oplevelsen af ikke at have overskud kan betyde et fravalg af nogle aktiviteter eller en negativ påvirkning af humøret. På den måde udfordres også oprettholdelsen af de værdier og idealer, som er forbundet med moderskabet.

Scenarier som disse, kombineret med en forværring af MS-symptomer, fører i mange af mødrenes tilfælde til, at arbejdslivet tilpasses på forskellige måder. Tilpasningerne kan ses som forsøg på at skabe en arbejdsmæssig ramme, der i højere grad tager højde for sygdommens konsekvenser og muliggør en anden fordeling af energi mellem arbejdsliv og familieliv. Det er samtidig vigtigt at understrege, at disse tilpasninger ikke altid kommer let, og for flere først bliver mulige efter længere tids sygemelding, forhandlinger med kommunen om anerkendelse af nedsat arbejdsevne samt forløb med arbejdsprøvning. Samtidig afhænger tilpasningerne af mødrenes behov, og de er derfor også vidt forskellige: Nogle får tilkendt en § 56-

aftale, nogle går på deltid, mens andre gennemgår længere forløb i jobcenterregi og tilkendes fleksjob eller førtidspension.

8.2 Afgørende tilpasninger af arbejdslivet

For de mødre, som har fået tilkendt førtidspension eller andre former for nedsat tid, er dette en vigtig forudsætning for at deres familieliv kan fungere, og de kan være de mødre, de ønsker. På den måde giver tilpasninger af arbejdslivet til livet med MS nye muligheder for at udfolde moderskabet.

Flere af mødrene beskriver, at have fået en § 56-ordning, som har stor betydning for, at de fortsat kan varetage et fuldtidsjob. En af disse er Karin, der fortæller, at paragrafordningen gør, at hun nu kan have sygedage med god samvittighed. Karin er præget af fatigue, som særligt kommer til udtryk til sociale arrangementer med mange indtryk, eller hvis der har været mange planer i løbet af en uge. Før oplevede Karin, at det var nødvendigt i weekender at fravælge eller nedprioritere planer med familien, fordi hun vidste, at hun ville være for udmattet til at tage på arbejde mandag. Med paragrafordningen oplever Karin nye muligheder:

Hvis vi skal i zoologisk have eller i forlystelsespark en søndag, så ved jeg, at jeg er træt om mandagen. Men det er prisen, og nu har jeg ikke dårlig samvittighed over at ringe og sige: "Jeg kommer ikke i dag, fordi jeg er simpelthen for træt". For jeg skal ikke vælge ikke at gøre noget i weekenden med min familie, for at jeg kan møde op på arbejde om mandagen.
(Karin)

En del af mødrene har fået fleksjob, som er tilpasset det antal timer, som deres sygdom tillader dem at arbejde. Den tilpassede arbejdstid gør det muligt at tilrettelægge hverdagen på en måde, hvor arbejdet kan forenes med moderskabet uden at tømme dem fuldstændigt for energi. Karla beskriver eksempelvis, hvordan hendes arbejdstid er indrettet med henblik på at kunne restituere, inden resten af familien kommer hjem:

Jeg har fri kl. 13 de dage, jeg arbejder. Det har jeg, fordi jeg skal nå at have en middagslur, inden resten af familien kommer hjem igen. Så det er det, jeg gør. Jeg går hjem fra arbejde, er hjemme halv to, får noget at spise, sover i en times tid, og så kommer de hjem i løbet af eftermiddagen.
(Karla)

For Karla, og flere af de andre mødre bliver den nedsatte arbejdstid ikke blot en tilpasning af arbejdslivet, men en forudsætning for at kunne opretholde familielivet.

Samtidig giver det også mulighed for i højere grad at leve op til egne forventninger til det at være mor. Sofie beskriver:

Det er svært at forklare, fordi hvis ikke jeg havde haft førtidspensionen, så tror jeg også, at det ville være et helt andet billede. Så ville det være overlevelse at være mor. Jeg synes helt klart, at jeg bedre kan nå i mål med mine forventninger til mig selv nu, qua at jeg har en førtidspension, som gør, at jeg kan energi-manage bedre. (Sofie)

Det tilpassede arbejdsliv eller tilkendelsen af førtidspension kan på den måde skabe rammer, som gør det muligt for mødrene at leve op til deres egne forestillinger om moderskab og hverdagsliv. For nogle indebærer det at kunne bevare energi og overskud til familielivet, mens det for andre også kan handle om at finde en balance, hvor arbejdsliv, identitet og forældreskab fortsat kan forenes.

Selvom de tilpasningerne af arbejdslivet kan skabe nye muligheder, er adgangen til dem ofte forbundet med længere og følelsesmæssigt krævende processer. Flere af mødrene beskriver forløb præget af gentagne sygemeldinger, arbejdsprøvninger og møder med jobcenteret, hvor deres arbejdsevne løbende skulle dokumenteres og vurderes. For nogle har processen mod fleksjob eller førtidspension været en kamp for anerkendelse af sygdommens konsekvenser i hverdagen. For flere er denne periode præget af usikkerhed om fremtiden og tvivl om, hvordan deres hverdagsliv, men også deres økonomi kommer til at fungere fremover. De tilpassede arbejdsformer fremstår således ikke blot som løsninger, men som resultater af forhandlinger i et system, hvor retten til støtte skal legitimeres (se også Martin & Mehlsen, 2020).

8.3 Begrænset økonomi påvirker moderskabet

For nogle af mødrene fylder bekymringer om økonomi meget, i takt med at sygdommen påvirker deres tilknytning til arbejdsmarkedet. Når arbejdstiden nedsættes, eller når fleksjob eller førtidspension bliver aktuelt, medfører det ofte en mærkbar nedgang i indkomst. For en del af mødrene får denne økonomiske forandring direkte betydning for familielivet og for de muligheder, de oplever at kunne give deres børn.

Samtidig skaber sygdommens uforudsigelighed usikkerhed om fremtiden. Uvisheden om, hvorvidt arbejdsevnen yderligere forringes, gør det vanskeligt at træffe langsigtede økonomiske beslutninger. Men bekymringerne handler ikke kun om fremtidig forsørgelse, de handler også om hverdagslivets konkrete muligheder:

Jeg har bare nogle børn, som også gerne vil kunne tage i biografen med deres veninder eller tage ned og spise brunch, og det synes jeg det er

svært at få mulighed for i hverdagen. (...) Så det er rigtig svært for mig, at de har mulighed for... sådan nogle ting. Nu har jeg en konfirmation lige rundt om hjørnet, og den, det er sådan en, den er den er lidt hård for mig, fordi: Hvad fanden gør jeg, ikke? (Mathilde)

Mathilde oplever, at hun ikke har de samme muligheder som andre mødre for at give sine børn mulighed for at deltage i sociale ting med vennerne eller at afholde en konfirmation. Hun har fået tilkendt førtidspension og beskriver, hvordan den reducerede indkomst gør det vanskeligt at få økonomien til at hænge sammen som enlig mor til tre børn. Hun drømmer om at have de fysiske ressourcer til at kunne arbejde på fuldtid igen, for at have råd til at få flere gode oplevelser med sine børn. Melanie beskriver ligeledes:

(...) Så tager vi ud og spiser sushi eller tager en tur i biografen, eller det er det der med igen, at man ikke har muligheden for, på førtidspension, at have de store midler til det, men det er ligesom det, man vælger at prioritere i de ting, også fordi at det der med sygdom, og medicin, det er hurtigt en dyr fornøjelse. (Melanie)

De begrænsede midler betyder, at der dagligt foregår en prioritering af de midler, der er, og som skal fordeles mellem andre behov, som medicin, mad, husleje mv. Selvom de tilpassede arbejdsformer giver nye muligheder for at udfolde moderskabet, så er nedgangen i indkomst altså også med til at begrænse, hvad det er muligt at give sine børn. På den måde rammes moderskabet ikke alene af sygdommens fysiske konsekvenser, men også af de økonomiske vilkår, der følger med en svækket tilknytning til arbejdsmarkedet. Økonomien bliver dermed en central strukturel betingelse for familiens livsudfoldelse.

8.4 "Jeg savner at have et arbejde"

Særligt de mødre, som i dag er blevet tilkendt fleksjob eller førtidspension, beskriver, at de har gennemgået forskellige stadier for at finde den rigtige balance mellem arbejdsliv og hverdagen som mor og familie. Det er dog ikke en nem balance at finde, og flere beskriver, at de har kæmpet for at bibeholde deres job, fordi tanken om at gå på førtidspension og ikke længere at have en arbejdsidentitet kan være svær at forene sig med.

Så det er ligesom om, at hele min hverdag bare er blevet ændret til noget, hvor jeg ligesom skulle opfinde en helt ny hverdag. Og ligesom være tilfreds med, at jeg kunne lave en perleplade eller et eller andet. (Tanja)

Tanja havde, inden hun fik diagnosticeret MS, et arbejdsliv, hvor hun mødte mange mennesker og var en del af et travlt miljø, som hun holdt meget af at være i. Hun har nu fået fleksjob og beskriver, hvordan det har været svært at tilpasse sig tilværelsen, hvor hun ikke længere har et arbejde med gang i på den på samme måde. Gennem fleksjobbet forsøger hun at bevare en oplevelse af en meningsfuld hverdag, og hun leder aktivt efter måder, hvorpå hun kan bidrage og føle sig nyttig. Samtidig oplever hun, at de aktiviteter, der udfylder hverdagen uden for arbejdet – såsom at hækle, male eller lave perleplader – ikke giver samme tilfredsstillelse eller oplevelse af mening som hendes tidligere arbejdsliv.

Som Tanjas oplevelse peger på, er det at opgive arbejdslivet ikke en overgang, som er ligetil. Særligt de kvinder, som har fået tilkendt førtidspension, havde i første omgang ikke forestillet sig denne mulighed og beskriver derfor overgangen som svær. Hverdagen på førtidspension er således ikke kun forbundet med muligheder, men også med savn og et tab af den hverdag, identitet og det sociale liv, der var forinden.

Selvom tilpassede arbejdsformer kan skabe nye muligheder for at forvalte energi og prioritere moderskabet, kan denne omstilling altså samtidig udfordre mødrenes oplevelse af meningsfuldhed i hverdagen. Flere beskriver forestillingen om ikke længere at skulle arbejde som svær at vænne sig til, fx beskriver Sofie:

Ja, og på den måde er det også det her med at være mor, har jo virkelig været motivationen for ligesom at tage imod den [førtidspensionen, red.] også. Fordi jeg tror, havde jeg ikke været mor, havde jeg også kæmpet for at blive i faget noget mere. Men jeg har ligesom accepteret, at: "Okay, men så går jeg på kompromis, så fjerner jeg min arbejdsrolle, og så går jeg 100 % ind i morrollen" (Sofie)

Selvom det opleves hårdt at gå på kompromis med sin arbejdsidentitet, kan oplevelsen af at kunne dedikere sig til at være mor gøre overgangen nemmere og meningsfuld. Erkendelsen af, at det er nødvendigt at træde ud af arbejdslivet for at kunne udfylde morrollen, får dermed betydning for, hvordan mødrene forstår sig selv i denne overgang. Som Sofie uddyber, har hendes sygdom og begrænsede energi ført til et skift i, hvordan hun indrammer hverdagen og dens formål: "Altså det er mit arbejde, det er at være mor, ikke? På godt og ondt".

På den måde peger mødrenes forskellige forløb på en erkendelse af, at arbejdslivet og det at være mor ikke altid kan opretholdes sideløbende. Denne erkendelse er ikke let, og at gå på kompromis med sit arbejdsliv kan være forbundet med sorg over tabet af sin arbejdsidentitet. For nogle ledsages tilpasningen af et andet arbejdsliv eller førtidspension desuden af oplevelsen af ikke længere at kunne bidrage på lige fod med andre. Louise, som har været på førtidspension i to år, karakteri-

serer eksempelvis sin førtidspension som "lommepege fra kommunen". Hendes udsagn Hendes udsagn peger på en oplevelse af økonomisk afhængighed og et tab af selvstændighed, som ikke blot handler om indkomst, men også om værdighed og anerkendelse. At være på førtidspension bliver her forbundet med en følelse af ikke længere at bidrage på samme måde som tidligere.

Denne oplevelse kan forstås i lyset af en velfærdsstatslig logik, hvor deltagelse på arbejdsmarkedet og økonomisk selvforsørgelse udgør en central del af "samfunds-kontrakten" i Danmarks velfærdssamfund (Merrild & Andersen, 2019; Spalletta, 2024). Når mødrene i denne undersøgelse modtager sociale ydelser frem for at indgå på arbejdsmarkedet, kan det derfor opleves som at træde ud af en rolle, der i høj grad tillægges værdi i velfærdsstaten. På den måde bliver førtidspension ikke blot en økonomisk ordning, men også forbundet med en oplevelse af at være mindre værd som borger.

Samtidig har dette kapitel vist, hvordan mange af mødrene der netop tilpasser deres arbejdsliv for at kunne udfolde moderskabet på måder, der opleves som ønskværdige og mulige. For flere skaber nedsat arbejdstid, fleksjob eller pensionering rum for at prioritere energi, nærvær og omsorg i hverdagen. Disse tilpasninger kan dermed understøtte bestemte måder at leve et godt liv med MS på. Samtidig er de ofte forbundet med ambivalens, idet de også indebærer tab, ikke blot økonomisk, men af identitet, økonomisk selvstændighed og social anerkendelse. De tilpassede arbejdsformer rummer således en grundlæggende ambivalens: De muliggør bestemte former for livsudfoldelse, samtidig med at de begrænser andre – særligt dem, der er knyttet til arbejdsliv, økonomisk selvstændighed og anerkendelse som borger. At disse tilpasninger overhovedet er mulige, hænger tæt sammen med det danske velfærdssystem, som fungerer som et sikkerhedsnet, når en sygdom som MS rammer. Velfærdssystemet udgør dermed en central strukturel forudsætning for, at mødrene kan omfordele energi og skabe rammer for et moderskab, der opleves som muligt og meningsfuldt. Samtidig peger mødrenes oplevelser på, at afhængigheden af dette system kan udfordre de betingelser, hvorunder et godt og meningsfuldt liv forfølges, idet støtten også kan være forbundet med tab af autonomi, anerkendelse og økonomisk selvstændighed.

Mulighederne for at leve et godt og meningsfuldt liv er imidlertid ikke udelukkende et individuelt anliggende, men formes af de strukturelle vilkår, mennesker er indlejrede i (Willen et al., 2021). Set i dette lys kan arbejdslivet og muligheden for at tilpasse dette forstås som strukturelle betingelser, der enten kan udvide eller begrænse mødrenes handlemuligheder. Undersøgelsen peger dermed på, at støttemulighedernes tilgængelighed, fleksibilitet og sagsbehandlingens karakter har afgørende betydning for, om kvinder med MS reelt får mulighed for at indrette et hverdagsliv, hvor moderskab og sygdom kan sameksistere på bæredygtige vilkår.

9 At komme overens med utilstrækkeligheden som mor

Forestillinger om det gode moderskab er for flere af kvinderne i undersøgelsen tæt forbundet med idealer om overskud, nærvær og følelsesmæssig tilgængelighed. Samtidig bliver livet med MS en betingelse, der udfordrer muligheden for altid at leve op til disse idealer. Når kroppen påvirkes af fatigue, smerter og kognitive udfordringer, opstår erfaringer af utilstrækkelighed, som ikke alene knytter sig til forestillinger om moderskab, men også til kroppens konkrete formåen i hverdagen. I dette kapitel udfolder vi, hvordan mødre i undersøgelsen forholder sig til erfaringer af utilstrækkelighed, og hvordan de på forskellig vis arbejder med at gentænke, hvad det vil sige at være en god mor i tilknytning til livet med MS.

Nu vil jeg kalde det en superheltemor, men før ville jeg bare tænke, at det var en helt almindelig mor. Det er hende, der bager kage, og hende, der inddrager sine børn. Og sætter sine egne behov til side, tror jeg også, det handler om. Så rigtig moragtig. Og altid er tålmodig. Og ikke er sur.
(Karla)

Som Karlas citat viser, knytter der sig en række særlige idealer og værdier til det at være mor i Danmark i dag. Den mor, hun nu betegner som en "superheltemor", er en, der uden tøven kan sætte egne behov til side, har overskud til at bage kage, inddrage børnene og bevare ro og tålmodighed – også når hverdagen er presset. Det, som tidligere fremstod som almindeligt, fremstår i lyset af livet med MS som noget særligt og næsten uopnåeligt. Forskydningen fra "almindelig mor" til "superheltemor" synliggør, hvordan MS ændrer betingelserne for, hvad der opleves muligt.

Når kvinderne i undersøgelsen sætter ord på, hvad de forbinder med at være mor, nævner de ord som: glad, altopofrende, rummelig, et menneske med overskud, kærlig, initiativrig, nærværende og energisk – idealer, der stemmer overens med tidligere undersøgelser af forældreskab og moderskab i Danmark (Akselvoll, 2022; Mikkelsen, 2023). Idealerne er således ikke enestående for mødre med MS. For flere bliver kontrasten mellem sygdommens begrænsninger og disse idealer imidlertid særligt tydelige. Det sker, når fx fatigue udfordrer forestillingen om at være den nærværende og initiativrige mor. Mathilde beskriver det sådan:

[hvis jeg skal sætte nogle ord på at være en god mor, så er det] Altså helt klart nærværende, det overskudsmæssige og kærlige... Også en, der tager initiativ – det synes jeg så stadigvæk, at jeg er ret god til. (...) Og at imøde-

komme deres behov – det er jo nogle gange lidt svært, når man ikke har overskud. Det er jo også derfor, at jeg sagde overskuddet, som ville gøre, at man var en rigtig god mor. (Mathilde)

I refleksioner om, hvilke ord der hører til det at være mor eller en "god" mor, følger ofte en vurdering af, hvorvidt de selv lever op til dem. Særligt ønsket om overskud og energi står i skarp kontrast til livet med MS, hvor netop træthed og kognitiv belastning præger hverdagen. Det kommer også til udtryk hos Karla, der fortæller om sin oplevelse af at være mor:

Jeg kan nogle gange have vildt dårlig samvittighed over ikke at kunne overskue, når de har folk med hjemme. Der kan jeg virkelig føle mig som en lortemor. Og det er jo ikke, fordi det kræver super meget af mig, slet ikke nu, når de er så store. Det er simpelthen bare, fordi at der er støj. Og jeg kan ikke hvile, når der er andre i huset. Så det, synes jeg, er svært nogle gange at skulle sige fra, kun på grund af, at jeg skal sove. (Karla)

Karlas hverdag er præget af fatigue, og hun har derfor brug for daglige pauser og hvil. Det er samtidig vigtigt, at der er ro omkring hende, for at hun kan slappe ordentligt af. Dog står behovet for ro og at sige fra, "bare fordi at der er støj" i kontrast til hendes ideal om at have overskud og at opfylde børnenes behov for fx at have venner med hjem. Karla fortæller i forlængelse heraf om en særlig episode, hvor datteren havde veninder til overnatning. For at give datteren en god oplevelse gik Karla på kompromis med sit eget behov for ro, hvilket resulterede i, at bægeret flød over og hun brød sammen på badeværelset om morgenen.

Ligesom Karla fortæller flere af kvinderne, hvordan de kan have svært ved at leve op til de værdier, de knytter til at være mor, og hvordan de oplever at strække sig ud over deres egne grænser, når de forsøger. Indimellem fører det til en oplevelse af at være "en lortemor", som hos Karla, eller at føle sig utilstrækkelig. Idealet om, at sætte barnets behov først synes også for mange næsten umuligt at indfri, ligesom mange oplever, at behovet for at finde en balance i hverdagen er både meget vigtigt og rigtig svært.

Selvom mange forældre kan genkende følelsen af ikke at leve op til egne idealer, adskiller mødrene i denne undersøgelse sig ved, at utilstrækkeligheden ikke blot er en subjektiv oplevelse eller et resultat af høje ambitioner. Den er forankret i en kropslig realitet, og når energien er opbrugt, er det ikke muligt blot at "tage sig sammen". Utilstrækkeligheden bliver dermed ikke et spørgsmål om vilje, men om vilkår. Særligt træder dette frem i mødrenes fortællinger om fatigue. Karin fortæller:

Der er nogle dage, hvor jeg er helt off. Hvor jeg godt gad at tage på tur for at være sammen med familien. Men der er min kæreste god til at sige, "ved du hvad, jeg tager hende lige de næste timer, og så kan du bare være hjemme og slappe af". Og det gør også, at jeg kan være noget resten af dagen, hvis vi fx skal noget om aftenen. At jeg så ligesom får den ro om formiddagen, så de kommer hjem, og så kan vi alle tage en lur til middag, og så ved jeg, så er vi alle friske – eller mere friske i hvert fald. Det er jo sådan, at der er jo nogle ting, man bliver nødt til at vælge. Selvom jeg allerhelst ville have været med ude og gå en tur, så er det bare ikke altid det, jeg lige kan. Sådan er det med alle ting, at jeg ved, at jeg hele tiden skal opveje [min energi]. (Karin)

Som Karins fortælling synliggør, er fatigue ikke blot en fysisk tilstand, den bliver også en betingelse i hverdagen, der strukturerer prioriteringer fx mellem at gå en tur om formiddagen eller at lave noget sammen om aftenen, fordi der ikke er energi til begge dele. Fatigue påvirker imidlertid ikke kun kroppens fysiske formåen, den har også betydning for mødrenes følelsesmæssige overskud og oplevelsen af at leve op til egne forestillinger om moderskabet.

For flere giver det anledning til at gentænke, hvad der skal stå centralt i deres moderskab. Helle beretter:

Jeg tror, det er blevet endnu mere tydeligt for mig, hvor vigtigt det er at være en god mor [efter at jeg har fået sclerosediagnosen]. Det tænker jeg endnu mere over (...). Jeg tror bare, at de mor-værdier, jeg har haft, de er blevet skærpet lidt. Hvilket jo er godt. Men samtidig med det, så kæmper jeg også for at holde meget andet i skak. (Helle)

Diagnosen skærper opmærksomheden på, hvad der opleves vigtigt – men tydeliggør samtidig, hvordan sygdommen konkurrerer med disse værdier. Andre beskriver eksempelvis et bevidst arbejde med at vægte nærvær frem for praktiske gøremål. Malene siger: "Det med bare at kunne stoppe op og være nærværende i kaos. Det kan også noget. Altså, ikke at [det ikke er svært]".

På hver deres måde forsøger mødrene at justere og tilpasse, hvad der er vigtigt i deres moderskab. Denne kontinuerlige tilpasning kan forstås som et arbejde med at skabe mening i hverdagen og i livet som mor med MS. Ved løbende at tilpasse og justere de værdier, de knytter til at være en "god" mor, redefineres det gode moderskab på måder, som gør idealerne mulige at realisere i tilknytning til livet med MS. I stedet for at holde fast i forestillingerne om, at en god mor altid har overskud eller energi, fremhæves alternative værdier som nærvær, ro og tilstedeværelse, der både

er meningsfulde og opnåelige. På den måde bliver muligheden for at opnå et godt/meningsfuldt moderskab ikke udelukket, men snarere omformet.

I praksis betyder det, at det ikke er altafgørende at bage boller eller have et perfekt hjem. For flere bliver det vigtigste at kunne være til stede – også på de dage, hvor energien er lav. Som Karla indledningsvis udtrykker det, har hendes syn på moderskabet ændret sig: Det, hun før opfattede som en "almindelige mor", fremstår i dag som en "superheltemor". I denne forskydning bliver det tydeligt, hvordan kvinderne både udfordrer de normative forventninger til moderskab, og samtidig åbner for alternative forståelser af, hvad en god mor kan være.

Denne bevægelse er imidlertid ikke blot en positiv omformulering af idealer. Den indebærer en proces, hvor mødrene gradvist må komme overens med, at de ikke altid kan leve op til forestillingen om den energiske og ubegrænset tilgængelige mor. At sige nej til legeaftaler, at trække sig for at hvile eller at miste tålmodigheden i presede situationer kan opleves som svigt i forhold til egne værdier. Mie beskriver:

[Jeg vil gerne være] en mor, som ikke er højtråbende, men som snakker pænt – og det er ikke altid, jeg gør det. Fordi når man er maks.-presset, og han bare bliver ved med at gøre noget, han ikke skal, så kan jeg godt komme til at sige noget lidt højt. Og det fortryder jeg jo med det samme, men du ved, det er den der totale afmagt, og den der med, at jeg ikke kan rumme min egen krop, for så er det jo også nogle gange virkelig svært at rumme mit barn. (Mie)

Her bliver fatigue ikke blot en fysisk begrænsning, men en kropslig erfaring, der påvirker relationen til barnet og oplevelsen af at være en god mor. Når kroppen er overbelastet, påvirkes også det følelsesmæssige overskud.

At komme overens med utilstrækkeligheden betyder således ikke at opgive ambitionen om at være en god mor. Det betyder at acceptere, at moderskab må leves inden for sygdommens rammer. For flere indebærer det at udvikle nye standarder for tilstrækkelighed – hvor nærvær i det mulige, ærlighed om egne grænser og prioritering af det væsentlige træder i stedet for forestillingen om ubegrænset overskud.

Det gode moderskab bliver dermed ikke et spørgsmål om at realisere et ideal i dets oprindelige form, men om at udvikle andre måder at være tilstrækkelig på. Mødre opgiver ikke ambitionen om at være gode mødre – de finder kreative og situerede måder at indfri den på inden for sygdommens betingelser. I denne omsættes og konkretiseres idealer knyttet til moderskab på nye måder, hvor omsorg for barnet og hensynet til egen krop må tænkes sammen.

10 MS, moderskab og psykosocial trivsel

Vi har i rapportens Kapitel 7 set, at en høj andel af de kvinder, der har besvaret spørgeskemaet, oplever bekymringer knyttet til MS og moderskab, og at bekymringer påvirker deres dagligdag. Samtidig ser vi også en relativt høj grad af ressourcer i form af tillid til at kunne håndtere MS og moderskab, strategier til at håndtere dagligdagen samt samarbejde med partner. Disse fund ses også i rapportens kvalitative analyser. Og selvom en betydelig andel angiver, at deres MS har haft konsekvenser for moderskabet, er det blandt kvinder, som ikke har fået børn, over halvdelen, der svarer, at MS slet ikke eller kun i ringe grad har haft betydning for, at de ikke at have fået børn.

I dette kapitel har vi fokus på trivsel i en kontekst af MS og spørgsmålet om moderskab. Med udgangspunkt i begrebet "flourishing" (se Metodeafsnit 12.1), hvor et blomstrende liv ikke ses som en modsætning til et liv med udfordringer og eventuel modgang, fokuserer vi på høj psykosocial trivsel.

Kapitlets mål for psykosocial trivsel

Som mål for høj psykosocial trivsel indgår måleredskabet, The Flourishing Scale (Diener et al., 2010). The Flourishing Scale (FS) (Diener et al., 2010) er et mål for positiv psykosocial funktion (flourishing), mere specifikt i hvor høj grad en person oplever mening og formål med livet, selvværd, velfungerende sociale relationer, at føle sig engageret og kompetent og at kunne bidrage positivt til andres liv. Skalaen består af otte udsagn (se Figur 10.1), som besvares på en syvtrins Likert-skala: Meget enig (7), Enig (6), Lidt enig (5), Hverken enig eller uenig (4), Lidt uenig (3), Uenig (2) og Meget uenig (1). Den samlede score går således fra 8 til 56, hvor en højere score er udtryk for en højere grad af "flourishing". Skalaen har tidligere været brugt i kliniske populationer, inklusive personer med MS (Brandel et al., 2017; Perera et al., 2018; Strober et al., 2018). Med udgangspunkt i den konceptuelt baserede tilgang hos Hone et al. (2014) kategoriserer vi i denne rapport "flourishing" som en score på 48 eller derover. Det svarer til, at en person i "gennemsnit" har svaret 'enig' (6) eller 'meget enig' på alle 8 spørgsmål. Af hensyn til rapportens læsevenlighed omtales flourishing herefter som "høj psykosocial trivsel".

I de følgende afsnit undersøger vi, i hvilken grad den samlede studiepopulation af kvinder trives psykosocialt, samt om en høj grad af psykosocial trivsel er knyttet til:

1. status på moderskab og eventuelle konsekvenser af MS for moderskab

2. bekymringer om MS og moderskab
3. oplevelsen af at kunne håndtere dagligdagen som mor med MS.

10.1 Status på moderskab og høj psykosocial trivsel

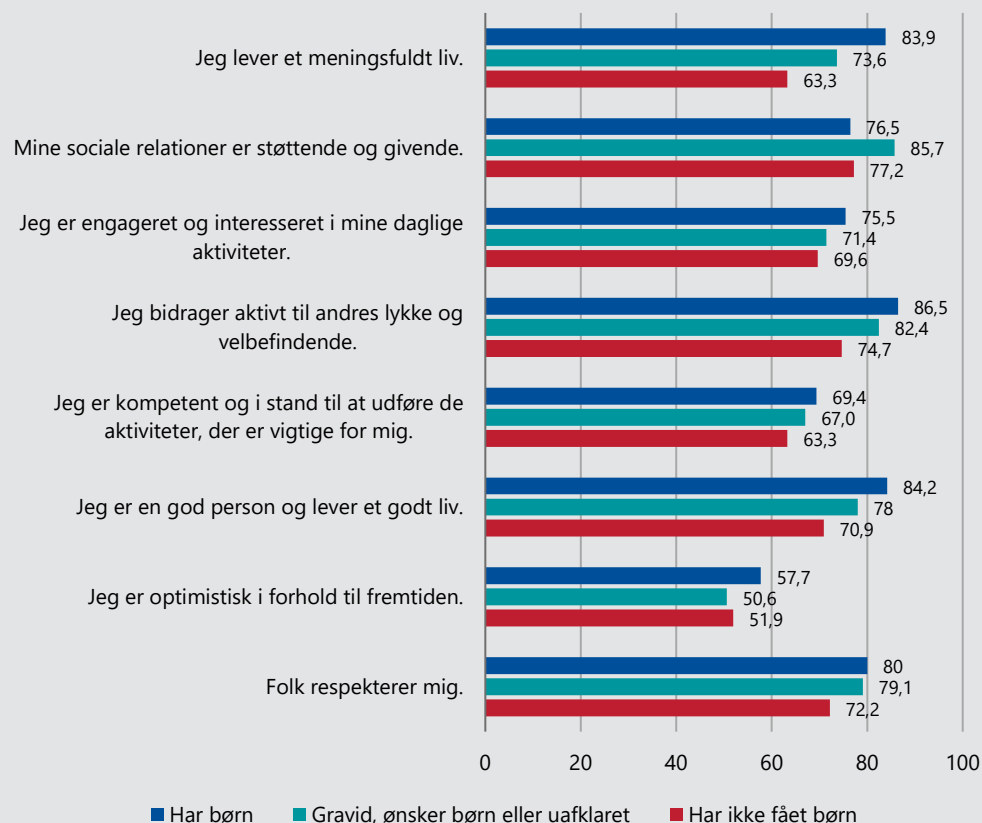
FS præsenteres indledningsvis opdelt på, de otte udsagn, der indgår i måleredska-bet. For hvert udsagn ses andelen, der har svaret 'meget enig' eller 'enig' opdelt på status på moderskab. Det er således muligt at se, om der er udsagn, som kvinderne i højere eller lavere grad er enige i, og om der er forskelle på tværs af status på mo-derskab.

Af Figur 10.1 fremgår det, at der for 7 ud af 8 udsagn er et stort flertal (63,3-86,5 %) af kvinderne, der svarer, at de enten er enige eller meget enige i udsagnet. Et enkelt af de otte udsagn skiller sig imidlertid ud: "Jeg er optimistisk i forhold til fremtiden". Sammenlignet med størstedelen af de andre udsagn svarer en markant lavere andel (50,6-57,6 %), at de enten er enige eller meget enige i dette udsagn.

Opdelt på status for moderskab, svarer kvinder, som har fået børn, i signifikant hø-jere grad, at de er meget enige eller enige i, at de "lever et meningsfuldt liv" (83,9 %), end kvinder, der hhv. er gravide, ønsker børn eller stadig er uafklarede (73,6 %), og kvinder, som ikke har fået børn (63,3 %). På tilsvarende vis er kvinder med børn i højere grad meget enige eller enige i, at de "bidrager aktivt til andres lykke og velbefindende" (86,5 %), og at de "er en god person og lever et godt liv" (84,2 %), end de to andre grupper af kvinder. Endelig svarer kvinder, som endnu ikke har fået børn, i signifikant højere grad (85,7 %), at de er meget enige eller enige i, at deres sociale relationer er støttende og givende, sammenlignet med kvinder, som har børn (76,5 %), og kvinder, der ikke har fået børn (77,2 %).

Figur 10.1 Enighed i de otte udsagn i The Flourishing Scale opdelt efter status på moderskab (procent)

Figuren viser andel, der svarer, at de er enige eller meget enige i de respektive udsagn fra FS.



Anm.: Har børn: n=310; Gravid, ønsker børn eller uafklaret: n=91; Har ikke fået børn: n=79.

Kilde: VIVE.

Tabel 10.1 viser andelen af kvinder, der på baggrund af den samlede score kategoriseres som havende høj psykosocial trivsel (score ≥ 48). Samlet set har 53,8 % af de kvinder, der har besvaret spørgeskemaundersøgelsen, en høj psykosocial trivsel.

Opdelt på status for moderskab ses der umiddelbart en højere forekomst af høj psykosocial trivsel blandt kvinder med børn end blandt kvinder, der svarer, at de ikke har fået børn. Efter at der er taget højde for potentielt forklarende faktorer som alder og især, om man bor sammen med en partner, er der imidlertid ikke længere nogen statistisk signifikant sammenhæng mellem status på moderskab og høj psykosocial trivsel.

Tabel 10.1 Høj psykosocial trivsel i den fulde studiepopulation samt opdelt efter status på moderskab (procent og prævalensratio)

	n	Høj psykosocial trivsel (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
Fulde studiepopulation	480	53,8				
Status på moderskab						
Har ikke fået børn (ref.)	79	41,8	1		1	
Gravid, ønsker børn eller uafklaret	91	51,7	1,24	0,89-1,72	1,04	0,68-1,59
Har børn	310	57,4	1,37	1,04-1,81	1,30	0,91-1,87

Anm.: ^a Justeret for alder og samboende partner.

Kilde: VIVE.

Opsummering: status på moderskab og høj psykosocial trivsel

Blandt de kvinder, der har besvaret spørgeskemaet, er der generelt en høj andel, som erklærer sig enten enige eller meget enige i de enkelte udsagn, som indgår i FS. Kvinder med børn svarer i højere grad end kvinder, som ikke har fået børn, at de er meget enige eller enige i, at de "lever et meningsfuldt liv", "bidrager aktivt til andres lykke og velbefindende", og at de "er en god person og lever et godt liv". For høj psykosocial trivsel samlet set er der imidlertid ikke nogen statistisk signifikant forskel mellem grupperne, når man tager højde for andre forklarende forhold. Den umiddelbart observerede forskel i høj psykosocial trivsel mellem kvinder med børn og kvinder, der svarer, at de ikke har fået børn, ser her ud til særligt at kunne tilskrives, om man bor sammen med en partner.

10.2 Konsekvenser af MS for moderskab og psykosocial trivsel

I Afsnit 7.4 så vi, at MS for et relativt stort mindretal har haft betydning for, at de ikke har fået børn, eller for det antal børn, de har fået. Og blandt kvinder, der er gravide, ikke har fået børn eller er uafklarede, har MS for mange haft betydning for deres overvejelser eller beslutning om at få børn.

I dette afsnit er fokus på konsekvenser af MS for moderskab og høj psykosocial trivsel.

Konsekvenser af MS for ikke at have fået børn

Blandt kvinder, der har svaret, at de ikke har børn, uden at angive, at de ønsker børn, eller som er uafklarede, svarer 43,3 %, at deres MS i høj eller nogen grad har haft betydning for, at de ikke har fået børn.

Tabel 10.2 viser andelen med høj psykosocial trivsel opdelt efter, i hvilken grad MS har haft betydning for, at de ikke har fået børn. Der ses ingen statistisk signifikante forskelle mellem kvinder, som svarer, at deres MS i høj/nogen grad af har haft betydning for, at de ikke har fået børn, og kvinder, hvor MS kun i mindre grad eller slet ingen betydning har haft. Det samlede antal respondenter i analysen er dog relativt lille (n=90), hvilket betyder at mindre forskelle mellem grupper, som ville have været statistisk signifikante i et større sample, ikke nødvendigvis kan påvises i denne analyse. Resultatet bør derfor tolkes med forsigtighed.

Tabel 10.2 Høj psykosocial trivsel blandt kvinder, der ikke har fået børn, opdelt efter betydningen af MS for ikke at have fået børn (procent og prævalensratio)

MS' betydning for ikke at have fået børn	n	Høj psykosocial trivsel (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
I høj eller nogen grad (ref.)	32	37,5	1			
I mindre grad eller slet ikke	42	42,9	1,14	0,65-2,02	1,25	0,68-2,27

Anm.: n= 74; ^a Justeret for alder, samboende partner og fatigue (FSS).

Kilde: VIVE.

Konsekvenser af MS for antallet af børn

Blandt kvinder, der har fået børn, svarer 36,2 %, at deres MS i høj eller nogen grad har haft betydning for det antal børn, de har fået.

Tabel 10.3 viser andelen med høj psykosocial trivsel opdelt efter, i hvilken grad MS har haft betydning for antallet af børn. Blandt kvinder, som svarer, at deres MS i høj eller nogen grad har haft betydning for antallet af børn, har 46,3 % en høj psykosocial trivsel. Blandt kvinder, der svarer, at MS kun i mindre grad eller slet ikke har haft betydning for antallet af børn, gælder det 63,7 %. Efter at der er taget højde for andre forklarende forhold er høj psykosocial trivsel fortsat mere udbredt blandt kvinder, som angiver, at MS i mindre grad eller slet ikke har haft betydning for antallet af børn (PR=1,27).

Tabel 10.3 Høj psykosocial trivsel blandt kvinder med børn opdelt på betydningen af MS for antallet af børn (procent og prævalensratio)

MS' betydning for antallet af børn	n	Høj psykosocial trivsel (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
I høj eller nogen grad (ref.)	108	46,3	1		1	
I mindre grad eller slet ikke	191	63,7	1,37	1,09-1,72	1,27	1,01-1,60

Anm.: Kvinder der har fået børn: n=299; ^a Justeret for alder, samboende partner og fatigue (FSS).

Kilde: VIVE.

Konsekvenser af MS for overvejelser/beslutning om at få børn

Blandt kvinder, der er gravide, ønsker børn eller endnu ikke har taget stilling til, om de ønsker børn, svarer 64,4 %, at deres MS i høj grad har betydning for deres overvejelser om at få børn.

Tabel 10.4 viser andelen med høj psykosocial trivsel opdelt efter, i hvilken grad MS har haft betydning for deres overvejelser eller beslutning om at få børn. Blandt kvinder, der angiver, at MS i høj eller nogen grad har haft betydning, har 40,0 % høj psykosocial trivsel. Blandt kvinder, hvor MS kun i mindre grad eller slet ikke har haft betydning er det 75,0 %. Forskellen er umiddelbart statistisk signifikant. Når der tages højde for andre forhold som alder, samboende partner og især fatigue, er høj psykosocial trivsel imidlertid ikke mere udbredt blandt kvinder, hvor MS ikke har haft væsentlig betydning for deres overvejelser om at få børn, omend der fortsat ses en tendens til højere psykosocial trivsel i denne gruppe af kvinder.

Tabel 10.4 Høj psykosocial trivsel blandt kvinder, der er gravide/ønsker børn/er uafklarede, opdelt efter betydningen af MS for deres overvejelser om at få børn (procent og prævalensratio).

MS' betydning for overvejelser/beslutning om at få børn	N	Høj psykosocial trivsel (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
I høj eller nogen grad (ref.)	58	40,0	1		1	
I mindre grad eller slet ikke	32	75,0	1,89	1,30-2,75	1,52	0,98-2,37

Anm.: n=90; ^a Justeret for alder, samboende partner og fatigue (FSS).

Kilde: VIVE.

Opsummering: konsekvenser af MS for overvejelser/beslutning om at få børn

Kvinder med børn er mere tilbøjelige til at have høj psykosocial trivsel, hvis deres MS kun i mindre grad slet ikke har haft betydning for antallet af børn.

På tilsvarende vis er kvinder, som er gravide med første barn, ønsker børn eller er uafklarede, umiddelbart mere tilbøjelige til at have høj psykosocial trivsel, hvis deres MS kun i mindre grad eller slet ikke har betydning for deres overvejelser eller beslutning om at få børn. Forskellen er dog ikke statistisk signifikant, når der tages højde for især grad af fatigue.

Endelig ses der blandt kvinder, som ikke har fået børn, ingen statistisk signifikant forskel i psykosocial trivsel afhængigt af, om MS har haft betydning for, at de ikke har fået børn. Resultatet skal dog tolkes forsigtigt pga. den relativt lille studiepopulation.

10.3 Hverdagen som mor med MS og psykosocial trivsel

En relativt høj andel af kvinder med børn oplever bekymringer knyttet til moderskab og MS og 6 ud af 10 svarer, at deres dagligdag de seneste 6 måneder enten i høj eller nogen grad har været påvirket af bekymringer om at være mor med MS (Afsnit 7.2). Omvendt har et stort flertal af kvinderne en overordnet følelse af at vide, hvordan de kan håndtere MS og moderskab (Figur 5.1).

I dette afsnit undersøges det, i hvilken grad psykosocial trivsel er knyttet til 1) en dagligdag påvirket af bekymringer om at være mor med MS og 2) en overordnet følelse af vide, hvordan man håndterer sin MS, så man kan tage sig af sine børn.

Psykosocial trivsel i en kontekst af bekymringer

Tabel 10.5 viser andelen af kvinder med høj psykosocial trivsel opdelt efter, i hvilken grad deres dagligdag de seneste 6 måneder har været påvirket af bekymringer om at være mor med MS. Blandt kvinder, hvis dagligdag i høj grad har været påvirket af bekymringer, har 37,0% en høj psykosocial trivsel. For kvinder, hvor dagligdagen kun i mindre grad eller slet ikke har været påvirket af bekymringer, er andelen (73,2%) næsten dobbelt så høj. Efter at der er taget højde for forklarende forhold er høj psykosocial trivsel fortsat mere udbredt blandt kvinder, der svarer, at dagligdagen kun i mindre grad eller slet ikke har været påvirket af bekymringer om at være mor med MS (PR=1,78).

Tabel 10.5 Høj psykosocial trivsel blandt kvinder med børn opdelt efter dagligdagens påvirkning af bekymringer om at være mor med MS (procent og prævalensratio)

Dagligdag påvirket af bekymring om at være mor med MS	n	Høj psykosocial trivsel (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
I høj grad (ref.)	73	37,0	1		1	
I nogen grad	103	52,4	1,42	1,00-2,01	1,32	0,93-1,88
I mindre grad eller slet ikke	123	73,2	1,97	1,43-2,71	1,78	1,28-2,48

Anm.: n=299; ^a Justeret for alder, samboende partner og fatigue (FSS).

Kilde: VIVE.

Tillid til at kunne håndtere MS og moderskab og psykosocial trivsel

Samlet set svarer næsten 9 ud af 10 (88 %), at de i høj eller nogen grad ved, hvordan de kan håndtere deres MS, så de kan tage sig af deres børn. Tabel 10.6 viser andelen med høj psykosocial trivsel opdelt efter, i hvilken grad kvinderne angiver, at de ved, hvordan de kan håndtere deres MS, så de kan tage sig af deres barn.

Tabel 10.6 Høj psykosocial trivsel blandt kvinder med børn opdelt efter tillid til at kunne håndtere MS og moderskab (procent og prævalensratio)

Ved, hvordan min MS kan håndteres, så jeg kan tage mig af mit barn	n	Høj psykosocial trivsel (procent)	PR	95 % CI	Justeret PR ^a	95 % CI
I mindre grad eller slet ikke (ref.)	39	25,6	1		1	
I nogen grad	154	53,9	2,10	1,21-3,66	2,10	1,21-3,65
I høj grad	108	74,1	2,89	1,67-4,99	2,83	1,63-4,91

Anm.: n=301; ^a Justeret for alder, samboende partner og fatigue (FSS).

Kilde: VIVE.

Andelen med en høj psykosocial trivsel stiger markant med højere tillid til at kunne håndtere MS og moderskab: Blandt kvinder, som i høj grad føler, at de kan håndtere deres MS, har 74,1 % høj psykosocial trivsel, mod 25,6 % i gruppen med tillid til at kunne håndtere MS og moderskab. Efter justering for andre forklarende faktorer er høj psykosocial trivsel næsten tre gange så udbredt (PR=2,83) blandt kvinder med høj tillid til at kunne håndtere MS og moderskab sammenlignet med referencegruppen.

11 Tværgående temaer og konklusion

Denne rapport's formål har været at undersøge, 1) hvilke forestillinger om moderskab kvinder med MS i Danmark har, 2) hvordan moderskab og muligheder for moderskab opleves, og 3) hvad kvinder med MS gør for at opnå et godt liv som mor, samt hvad der har betydning for deres oplevelse af at kunne være en god mor. Vi har undersøgt dette gennem et todelt studiedesign bestående af: en kvalitativ undersøgelse blandt kvinder, der har børn eller er i gang med at få børn, og en spørgeskemaundersøgelse blandt kvinder i alderen 20-44 år med MS uafhængigt af, om de har børn.

Bekymringer står centralt i livet som mor med MS

Samlet viser undersøgelsen, at hverdagen som mor med MS i særlig grad er præget af sygdommens kropslige konsekvenser, hvor især fatigue og fysiske begrænsninger spiller en central rolle. Disse vilkår stiller krav om planlægning, struktur og fleksibilitet og medfører, at mødrene kontinuerligt må prioritere og fravælge i hverdagen.

Et centralt fund er dertil, at moderskab i en kontekst af MS er knyttet til en række bekymringer. I spørgeskemaundersøgelsen kommer det til udtryk ved, at både kvinder med børn og kvinder, der (endnu) ikke har fået børn, oplever en relativ høj grad af bekymringer knyttet til MS og moderskab. Her er centrale bekymringer ikke at kunne leve op til egne forventninger til det at være "en god mor" samt ikke at have tilstrækkelig tid til at tage sig af sig selv, og at ens MS derfor påvirkes negativt. I den internationale forskning om MS og moderskab genfindes bekymringer om at kunne være "en god mor" samt tid til egenomsorg (Parton et al., 2017; Peper et al., 2023; Prunty et al., 2008a). I nærværende undersøgelse gør disse bekymringer sig i særlig grad gældende blandt undersøgelsens yngre kvinder. Men også bekymringer om, at børnene skal tage for mange hensyn som følge af morens MS, fylder. Disse bekymringer kommer ligeledes til udtryk i den kvalitative analyse, hvor sygdommens kropslige og energimæssige begrænsninger fremstår som et gennemgående vilkår i hverdagen. Her træder særligt kvindernes vedvarende opmærksomhed på sygdommens potentielle påvirkning af moderskabet og børnenes trivsel tydeligt frem.

I spørgeskemaundersøgelsen ser vi desuden, at de bekymringer, der særligt angives, har haft betydning for ikke at have fået børn, er de samme bekymringer, som kvinder med børn og kvinder, der ikke har fået børn endnu, har. Selvom en tredjedel af de kvinder, der ikke har fået børn, svarer, at deres MS ingen betydning har haft for,

at de ikke har fået børn, peger resultaterne stadig på, at bekymringer om moderskab i en kontekst af MS udgør et centralt livsvilkår. Særligt uvisheden forbundet med risikoen for sygdomsforværring træder i den kvalitative del af undersøgelsen frem som en bekymring, der præger kvindernes overvejelser om at få børn eller at få flere børn. I kvindernes overvejelser flettes tidligere erfaringer med MS-symptomer, deres aktuelle livssituation og deres ønsker og forestillinger om fremtiden tæt sammen.

Til trods for bekymringer om fremtiden som mor fremstår valget om at forsøge at blive mor som en stræben efter at forme et liv, de finder meningsfuldt, også i en situation præget af uvished. Samtidig rummer fortællingerne ambivalens, tvivl og refleksioner, hvor beslutningen om at få børn overvejes i lyset af mødrenes nuværende livssituation og erfaringer med MS. Oplevelsen af moderskab fremstår således ikke som fastlagt, men som afhængig af kvindernes aktuelle livssituation, deres erfaringer med sygdommen og de ressourcer og begrænsninger, de bringer med sig.

Samlet set peger dette også på, at anerkendelse af sygdommens uvished og de bekymringer, den giver anledning til, er afgørende for forståelsen af kvindernes ønsker og beslutninger om at få børn.

Bekymringer som drivkraft for hverdagsstrategier og håndteringer

De kvantitative analyser peger på, at kvinderne generelt har en høj grad af tillid til at kunne mestre moderskabet i en kontekst af MS. Dette fund er i tråd med Peper et al. (2023), der i et tysk studie blandt kvinder, der var gravide eller overvejede graviditet, ligeledes finder en høj grad af tiltro til at kunne håndtere MS og tage sig af deres barn, samtidig med at en betydelig andel af kvinderne oplever bekymringer knyttet til MS og moderskab. Vores kvalitative analyse nuancerer dette umiddelbart modsætningsfyldte billede ved at vise, at bekymringerne ikke nødvendigvis er forbundet med passivitet eller opgiveness. Tværtimod indgår bekymringerne som en aktiv del af kvindernes refleksioner, prioriteringer, handlinger og valg i hverdagen og i tilknytning til deres moderskab. Bekymringerne kan således forstås som en drivkraft, der omsættes til konkrete strategier med henblik på at imødekomme både egne behov og barnets.

Strategierne kommer bl.a. til udtryk i planlægning, energiforvaltning og tilpasning af hverdagsrutiner. I den kvalitative undersøgelse beskriver kvinderne, hvordan de strukturerer dagen med pauser og fleksibilitet, vælger mindre fysisk krævende aktiviteter med deres børn og samarbejder med deres partner og netværk om at få hverdagen til at fungere. Mange prioriterer aktivt tid til sig selv for at forebygge forværring af symptomer og bevare overskuddet til moderskabet.

De kvantitative analyser understøtter dette billede. Kvinder med hjemmeboende børn er trods bekymringer kendetegnet ved en høj grad af tillid til, at de kan håndtere deres MS, så de kan tage sig af deres børn og imødekomme deres behov. I den kontekst fandt studiet hos Peper et al. (2023), at kvinder, der allerede havde børn, lå særlig højt, hvad angår mestringsstrategier, sammenlignet med kvinderne, der ikke havde børn endnu. Vores undersøgelse finder dertil, at et stort flertal af de kvinder, der har deltaget i spørgeskemaundersøgelsen, har et netværk, der kan hjælpe med at tage sig af deres barn/børn, og et flertal ved, hvor de kan få professionel hjælp til udfordringer knyttet til moderskab og MS. Langt størstedelen af kvinder i parforhold samarbejder om at få hverdagen med MS og børn til at fungere, og et stort flertal prioriterer i høj eller nogen grad mellem aktiviteter og gøremål for at have mere overskud til at være mor. Godt 6 ud af 10 prioriterer eller planlægger i høj eller nogen grad tid til sig selv. Herudover svarer kvinderne, at de laver aktiviteter, der ikke er fysisk krævende, sammen med deres barn/børn.

Samtidig med at undersøgelsen viser, at kvinderne finder måder at få hverdagen til at fungere på og håndtere deres MS på, så peger den kvalitative analyse på, at denne balance ofte er skrøbelig og foranderlig. Strategier, rutiner og løsninger, der fungerer i én periode, kan hurtigt vise sig utilstrækkelige i en anden, eksempelvis i takt med ændringer i sygdommens forløb. I tråd med disse fund ses der i spørgeskemaundersøgelsen en højere forekomst af høj psykosocial trivsel blandt de kvinder med børn, der har en overordnet tillid til at kunne håndtere deres MS og opfylde deres børns behov, og også blandt kvinder, der ikke oplever, at hverdagen er væsentligt påvirket af bekymringer om at være mor med MS. Dette indikerer, at oplevelsen af et godt liv som mor med MS ikke alene er knyttet til fraværet af udfordringer, men i høj grad til kvindernes mulighed for at opbygge og fastholde meningsfulde strategier, støtte og tillid i en hverdag præget af uforudsigelighed.

Strukturelle og institutionelle rammer former moderskab med MS

Rapporten understreger, at mulighederne for at skabe et godt liv som mor med MS ikke alene afhænger af individuelle strategier og ressourcer. Således tyder spørgeskemaundersøgelsens resultater på, at en række karakteristika såsom at være yngre, have en højere grad af fatigue, have en høj grad af kognitive problemer og/eller at have brug for bevægehjælpemidler er knyttet til en hverdag, der er påvirket af bekymringer. Den kvalitative analyse på, at også af de institutionelle og strukturelle vilkår, kvinderne møder, har betydning. Særligt mødet med sundhedssystemet fremstår som betydningsfuldt. Når kvinderne mødes med støtte, sammenhæng og anerkendelse af deres ønsker om moderskab, kan dette bidrage til en oplevelse af, at moderskabet er både legitimt og muligt. Omvendt kan krav om omfattende egenkoordinering og manglende sammenhæng i tilbud skabe yderligere usikkerhed og belastning. På den måde knytter usikkerhed sig ikke alene til sygdommen eller

individuelle valg, den formes også i mødet med de institutionelle vilkår, som mødrene og de potentielle mødre navigerer i.

Arbejdslivet udgør ligeledes en central og kompleks del af mødrenes liv. For mange har MS medført ændrede arbejdsvilkår, hvilket kan skabe bedre forudsætninger for at prioritere energi og nærvær i moderskabet. Samtidig er disse ændringer ofte forbundet med sorg, tab og ambivalens, særligt i relation til arbejdsidentitet, økonomisk selvstændighed og social anerkendelse. Arbejdslivet bliver dermed et område, hvor muligheder og begrænsninger sameksisterer, og hvor det, der skaber rum ét sted, samtidig kan opleves som et tab et andet sted.

Moderskab mellem utilstrækkelighed og livsudfoldelse

Den kvalitative del af rapporten viser, hvordan forestillinger om det gode moderskab – knyttet til idealer om overskud, nærvær og følelsesmæssig tilgængelighed – udfordres i mødet med livet med MS. Når hverdagen præges af fatigue, smerter og kognitive belastninger, er det ikke altid muligt at leve op til idealet om den energiske og konstant tilgængelige mor. Erfaringer af utilstrækkelighed opstår dermed ikke blot som et resultat af høje ambitioner, men som en kropsligt forankret realitet, hvor begrænsninger ikke kan overvindes ved vilje alene. Samtidig peger analysen på, at mødrene ikke blot giver afkald på idealer, men aktivt arbejder med at gentænke dem. Gennem løbende justeringer udvikler de nye standarder for tilstrækkelighed, hvor værdier som nærvær, ro, ærlighed om egne grænser og prioritering af det væsentlige træder frem. Denne omformning kan forstås som en aktiv måde, hvorpå kvinderne søger at skabe et moderskab, der er både muligt og meningsfuldt i en hverdag præget af særlige forudsætninger.

I relation hertil peger spørgeskemaundersøgelsen på, at kvinder med MS, der har fået børn, i særlig grad er enige i, at de lever et meningsfuldt liv, at de bidrager aktivt til andres lykke og velbefindende, og at de er gode personer og lever et godt liv. For høj psykosocial trivsel samlet set ses der imidlertid ingen signifikant forskel, afhængigt af om man har fået børn eller ej, når der er taget højde for, om man bor sammen med en partner. Dette peger på, at moderskab i sig selv ikke er en entydig forudsætning for høj psykosocial trivsel.

Endelig ser vi i spørgeskemaundersøgelsen, at kvinder med MS, der har fået børn, er markant mere tilbøjelige til at have høj psykosocial trivsel, hvis de ikke oplever at deres dagligdag påvirkes væsentligt af bekymringer om at være mor med MS. På tilsvarende vis er kvinderne mere tilbøjelige til at have høj psykosocial trivsel, hvis de har en overordnet tillid til at kunne håndtere ens MS, så de kan tage sig af deres børn.

Styrker og svagheder

Først og fremmest udgør undersøgelsens todelte studiedesign en væsentlig metodisk styrke. Ud over at bidrage med en dybtgående og detaljeret indsigt i, hvordan kvinder med MS oplever og håndterer livet som mor, har den kvalitative undersøgelse bidraget med centrale temaer til spørgeskemaundersøgelsen, der omvendt har haft til formål at bidrage med en mere kvantificerbar viden om moderskab og MS i en større population af kvinder med MS. Et væsentligt opmærksomhedspunkt er imidlertid undersøgelsens svarprocent på 23,8 % og udgangspunktet i Scleroseforeningens medlemmer. Det rejser spørgsmålet, hvorvidt de kvinder, der har deltaget i undersøgelsen, er repræsentative for kvinder med MS generelt. Vi ser her, at undersøgelses studiepopulation er kendetegnet ved at være relativt højtuddannede, når vi sammenligner med den samlede population af kvinder med MS i alderen 18-45 år (se Metodeafsnit 12.3). Dette tyder på, at det er en relativt ressourcestærk gruppe af kvinder, der har besvaret spørgeskemaet, hvilket igen kan have betydning for undersøgelsens resultater. Tilsvarende gælder for den kvalitative del af undersøgelsen, hvor hovedparten af deltagerne ligeledes er rekrutteret gennem Scleroseforeningen. Et metodisk forbehold er derfor, at perspektiver fra kvinder med MS, som ikke er medlemmer af foreningen, ikke er repræsenteret i materialet. Der er dog i den kvalitative undersøgelse tilstræbt en variation blandt deltagerne på tværs af geografisk tilknytning, socioøkonomiske forhold og livssituationer, hvilket bidrager til at styrke undersøgelsens interne variation og analytiske bredde. (se Metodeafsnit 12.2)

Endelig betyder, en samlet studiepopulation på 480 kvinder, at der i nogle subgruppeanalyser (fx blandt kvinder, der ikke har fået børn) er en mindre statistisk styrke. Det betyder en risiko for falsk negative resultater – det vil sige at det pga. et relativt lavt antal af personer, der indgår i analysen, ikke er muligt at påvise en reel sammenhæng, som ville have været statistisk signifikant i en større population. Af samme grund bør specifikke andele tolkes med forsigtighed.

Konklusion

Samlet set viser rapporten, at kvinders forestillinger om moderskab formes i mødet mellem høje forventninger til det gode moderskab og erfaringerne med at leve med MS. Såvel forestillinger om som muligheder for moderskab er præget af både bekymringer, usikkerhed og håb, og for et betydeligt mindretal har MS haft tydelige konsekvenser for deres moderskab – enten i form af antallet af børn eller i beslutningen om ikke at få børn. Blandt kvinder, der endnu ikke har fået børn, svarer et flertal, at MS har betydning for deres overvejelser.

Samtidig er der blandt kvinder, som har fået børn, en høj grad af overordnet tillid til, at de kan håndtere deres MS og tage sig af deres børn. Ud over bekymringer er moderskab med MS således også forbundet med handlekraft, prioriteringer og en

vedvarende bestræbelse på at få hverdagen til at fungere på meningsfulde måder og på at leve et godt liv som mor i spændingsfeltet mellem sygdommens uforudsigelighed, samfundsmæssige idealer og normer knyttet til moderskab og hverdagens konkrete vilkår.

Set i lyset af flourishing som analytisk ramme peger rapporten på, at livsudfoldelse kan sameksistere med sårbarhed og sygdom, men også på, at kvindernes psykosociale trivsel er knyttet til, i hvilken grad bekymringer præger hverdagen, og i hvilken grad kvinderne oplever at kunne håndtere MS og moderskab. Valget af flourishing som omdrejningspunkt har samtidig haft betydning for, hvordan vi har tilgået og fortolket materialet. Det har indebåret et bevidst analytisk blik, der ikke kun har haft fokus på begrænsninger, belastninger og bekymringer, men også på kvindernes handlekraft, prioriteringer og bestræbelser på at skabe mening i hverdagen.

Analyserne viser således, hvordan kvinderne – midt i kropslige begrænsninger og uforudsigelighed – aktivt arbejder for at forme et moderskab og et hverdagsliv, der opleves som tilstrækkeligt og meningsfuldt. Flourishing i en kontekst af MS fremstår dermed ikke som fravær af udfordringer, men som en proces, hvor mening, trivsel og oplevelsen af at være en god mor både udfordres og skabes i mødet med hverdagen med MS.

Rapporten peger dertil på, at blandt kvinder, der har fået børn, hænger oplevelsen af at kunne være en god mor og at kunne udfolde et meningsfuldt liv tæt sammen med tillid til egne evner samt støtte fra netværk og institutionelle rammer. Rapporten peger dermed på behovet for støtte, der ikke alene adresserer de begrænsninger, livet med MS medfører, men som også anerkender kvindernes handlekraft og muligheder for et bæredygtigt moderskab fx i mødet med sundhedsprofessionelle, i tilretningen af arbejdsliv og i støtten fra egne netværk.

Derfor kan der på baggrund af rapporten stilles en række spørgsmål til det videre arbejde: Hvordan kan kvinder med MS og deres familie bedst støttes i relation til graviditet, familiedannelse og hverdagsmestring? Hvordan kan vidensformidling til kvinder, pårørende og sundhedsprofessionelle styrkes?



Dokumentation

12 Metode

I dette kapitel beskriver vi det metodiske grundlag for undersøgelsen. Formålet med dette projekt er at undersøge, hvordan kvinder med MS i Danmark oplever muligheder og udfordringer knyttet til moderskab og MS, herunder hvilke forestillinger de gør sig om moderskab, og hvordan de søger at opnå et godt liv som mor.

Projektet har taget udgangspunkt i følgende undersøgelsesspørgsmål:

- Hvilke forestillinger om moderskab har kvinder med MS?
- Hvordan opleves moderskab og muligheder for moderskab for kvinder med MS?
- Hvad gør kvinder med MS for at opnå et godt liv som mor, og hvad har betydning for deres oplevelse af at kunne være en god mor?

For at besvare projektets undersøgelsesspørgsmål er undersøgelsen gennemført i et todelt studiedesign. Vi indledte med et etnografisk feltstudie, der gav et nuanceret indblik i deltagernes hverdagsliv og erfaringer. Disse indsigter dannede sammen med eksisterende forskning på området (Peper et al., 2023) grundlag for udviklingen af en spørgeskemaundersøgelse, som vi gennemførte i forlængelse af den kvalitative undersøgelse. Spørgeskemaundersøgelsen har gjort det muligt at undersøge centrale tematikker i en større population og dermed sætte de kvalitative fund ind i en bredere sammenhæng. Designet har således været overlappende, idet de to delstudier løbende har informeret hinanden. Begge delstudier er forankret i en fælles teoretisk forståelsesramme, hvor livskvalitet og trivsel ansues i lyset af begrebet flourishing, som udfoldes nedenfor.

12.1 Flourishing som analytisk udgangspunkt

I litteraturen og studier af mennesker, der lever med kronisk sygdom, optræder begrebet "flourishing" som et begreb, der – i stedet for at adressere de belastninger og begrænsninger, som en sygdom medfører – retter opmærksomheden mod livs-udfoldelse (Brandel et al., 2017; Edgar & Pattison, 2016; Willen et al., 2021). På dansk kan "flourishing" forstås som "at blomstre" eller "at udfolde sig". Begrebet knytter sig således til forestillinger om vækst, og peger på, hvordan livet kan udfolde sig eller blomstre, også under betingelser, der er udfordrende.

Forståelser af flourishing som begreb varierer på tværs af fagtraditioner (Willen, 2022), og der findes derfor ikke én entydig definition. Samlet set rummer begrebet dog en fælles grundidé om, at et liv kan opleves som meningsfuldt og værdifuldt, også når det er præget af sårbarhed, modgang eller kronisk sygdom (Edgar & Pattison, 2016; Harward, 2016; Keyes, 2016; Mattingly, 2014; Willen et al., 2021; Willen, 2022). Flourishing får os således til at rette opmærksomheden mod, hvordan erfaringer med modgang ikke blot sameksisterer med, men også kan indgå i processer, hvor menings- og livsudfoldelse skabes.

I dette projekt anvendes flourishing som et fælles analytisk omdrejningspunkt på tværs af kvantitative og kvalitative metoder. Samtidig træder brugen af begrebet – til trods for fællestræk – frem på forskellig vis i hhv. spørgeskemaundersøgelsen og den kvalitative analyse, idet begrebet er forankret i forskellige faglige traditioner. Begrebet har dannet udgangspunkt for en fælles opmærksomhed på dels at belyse de bekymringer og sårbarheder, der eksisterer i livet med MS, dels at belyse, hvordan kvinderne håndterer moderskab med MS.

Inden for positiv psykologi og den folkesundhedsvidenskabelige tradition beskrives flourishing som den højeste grad af mental sundhed (Keyes, 2002). Flourishing er imidlertid ikke blot et spørgsmål om at være glad. Keyes (2016) definerer derimod flourishing som *"opnåelsen af et balanceret liv, hvor individer har det godt med deres liv og fungerer godt"* (Keyes, 2016, p. 101, vores oversættelse). Ud over et godt emotionelt velbefindende er det således centralt, at individet har en god psykosocial funktion, dvs. at han eller hun fungerer godt i sit liv og i relationen til andre. Med fokus på den psykosociale funktion følger også, at mennesker kan trives og opleve mening, håb og handlekraft, selv når de står i svære livssituationer. I den kvantitative forskning findes der flere forskellige måder at måle flourishing på (Hone et al., 2014). Fælles for disse måleredskaber er, at de ligesom Keyes 1) ser flourishing som en høj grad af mental sundhed, 2) har et fokus på individets psykologiske og sociale funktion i form af aspekter som engagement, positive sociale relationer, meningsfuldhed, kompetence og selvværd (Hone et al., 2014) og 3) lader følelsesmæssigt velbefindende indgå som en del af flourishing – enten som en integreret del eller gennem supplering af andre måleredskaber.

Filosofiske og antropologiske tilgange har i særlig grad udfoldet begrebet flourishing inden for sundhedsfeltet gennem analyser af, hvordan patienter, pårørende og omsorgspersoner – herunder forældre til børn med handicap – søger at leve meningsfulde liv under vanskelige livsbetingelser (Edgar & Pattison, 2016; Mattingly, 2014; Willen et al., 2021). Her fremhæves flourishing som en vedvarende og aktiv proces.

Inden for sundheds- og omsorgsetik har Edgar og Pattison (2016) arbejdet med flourishing i relation til menneskers livsfortællinger under vilkår præget af sårbarhed

og sygdom. De karakteriserer flourishing som "en aktiv og vedvarende bestræbelse på at opretholde mening og formål i mødet med modgang" (Edgar & Pattison, 2016, p. 162, vores oversættelse). Flourishing kan med andre ord betragtes som en menings-skabelsesproces, der forudsætter evnen til at skabe og opretholde en meningsfuld fortælling, som giver livet sammenhæng. Der fremhæver desuden, at flourishing forudsætter evnen til at møde livets uforudsigelighed kreativt og fantasifuldt for løbende at (gen)skabe mening og formål i takt med forandringer (Edgar & Pattison, 2016, p. 161).

I antropolog Cheryl Mattingly's studier (2014) af hverdagsliv og omsorg blandt familier med børn, der lever med handicap i USA, oversættes flourishing til det at stræbe efter "et godt liv". Denne stræben forstås som en tilblivelsesproces, der udfolder sig gennem hverdagens moralske og relationelle handlinger (Ibid.). Moralsk handling handler her ikke blot om at kultivere enkelte værdier, men om løbende at afveje og prioritere mellem flere samtidige goder (Mattingly, 2012). Mennesker eksperimenterer med og stræber efter at leve et godt liv gennem konkrete handlinger.

Både Edgar og Pattison (2016) og Mattingly (2014) fremhæver flourishing som tæt forbundet med temporalitet. Ifølge Edgar og Pattison (2016) forudsætter flourishing, at individet både anerkender og aktivt forholder sig til sin grundlæggende sårbarhed, samtidig med at mennesket forstås som en aktør i sin egen livsfortælling, orienteret mod særlige mål og værdier. Disse livsfortællinger formes både gennem orienteringen mod en forestillet fremtid og gennem menings-skabende fortolkninger af fortidens beslutninger. Hos Mattingly (2014) kommer temporalitet til udtryk i forståelsen af hverdagslivets handlinger som situerede i tid, hvor nutidens refleksioner og valg både er forankret i erfaringer, der løbende omfortolkes, og i forestillinger om fremtiden, som endnu ikke er realiserede og derfor er usikre. På denne måde er flourishing altid situeret i spændingsfeltet mellem det, der har været, det der er, og det, man håber, at livet kan blive til.

Ligesom Edgar og Pattison og Mattingly fremhæver Willen et al. (2021) flourishing som en aktiv proces. De fokuserer på, hvordan begrebet er brugt i forskellige fagtraditioner, med henblik på at udfolde begrebets potentiale i studier relateret til mental sundhed. De fremhæver, at den analytiske opmærksomhed bør rettes mod, hvordan flourishing forestilles, forfølges og erfares i hverdagen. Samtidig understreger de, at menneskers muligheder for flourishing formes af de strukturer, de er en del af – eksempelvis stabil indkomst, uddannelsesmuligheder, adgang til sundhed og sociale netværk. Flourishing fremstår dermed som en kontekstafhængig bestræbelse, der altid er indlejret i sociale og politiske omgivelser.

Ud over at være kendetegnet ved gode psykosociale funktioner fremstår flourishing også som en dynamisk, handlingsorienteret proces: et vedvarende forsøg på – i mødet med livets sårbarheder, modgang og skiftende livsvilkår – at (gen)skabe mening,

forestille sig nye måder at leve på og handle for at forme et bedre liv i samspil med andre. Det er disse forståelser af flourishing, vi har ladet os inspirere af, og som vi trækker på i rapporten med henblik på at belyse, hvordan kvinder med MS i Danmark oplever deres muligheder, udfordringer og forestillinger om moderskab, i hvilken grad de oplever at leve et godt liv, og hvordan de, som er blevet mødre, søger at opnå et godt liv som mor. Nedenfor udfoldes 1) det kvalitative studie og dets metodedesign og 2) spørgeskemaundersøgelsens metodedesign.

12.2 Kvalitativt metodedesign

I den kvalitative del af undersøgelsen har vi fokuseret på, hvordan mødre med MS søger at opnå et godt liv som mor, og hvordan det forenes med hverdagslivet. Formålet med denne del af analysen er at give et dybdegående indblik i oplevelser, refleksioner og handlinger omkring moderskab hos kvinder med MS, herunder hvad de gør i hverdagen, for at leve op til egne og omgivelsernes forestillinger om at være "en god mor". Undersøgelsen er baseret på interviews og observationer blandt 15 kvinder, der lever med MS, samt deres familier. Med denne kombination af metoder har vi søgt at belyse kvindernes forestillinger og refleksioner om moderskab og at få indsigt i de konkrete handlinger og rutiner, der knytter sig til hverdagen som mor med MS.

Deltagere og rekruttering

Målgruppen for den kvalitative del af undersøgelsen er kvinder diagnosticeret med MS, som enten har børn eller ønsker at få børn inden for den nærmeste fremtid. Hovedparten af deltagerne er mødre, idet undersøgelsen særligt har fokus på erfaringer med moderskab i praksis. Deltagerne repræsenterer forskellige aldre og livssituationer, hvilket har muliggjort belysning af moderskab med MS på tværs af forskellige livsfaser og kontekster. Denne variation har bidraget til en bredere forståelse af, hvordan moderskab tænkes, planlægges og leves blandt kvinder med MS.

Der er benyttet en strategi for rekruttering af kvinder med MS gennem Scleroseforeningens rådgivningsteam. Scleroseforeningen har peget på relevante borgere på baggrund af nedenstående kriterier formuleret af VIVE. Nogle borgere kontaktede herefter selv en VIVE-medarbejder med henblik på deltagelse i undersøgelsen, mens andre sagde ja til at blive kontaktet af en VIVE-medarbejder. VIVE-medarbejderen kontaktede i begge tilfælde borgeren over e-mail eller telefon, for at få bekræftet borgerens lyst til at deltage og for at lave aftale om tidspunkt for besøg. Borgeren skulle have lyst til at deltage i et interview af ca. en times varighed, enten hjemme hos borgeren selv, online eller hos VIVE.

I tre tilfælde kontaktede forskningsdeltagere selv VIVE med ønske om at deltage i undersøgelsen efter at have set et delt opslag om projektet i en Facebook-gruppe, på Scleroseforeningens hjemmeside eller i et nyhedsmedie.

I flere gange måtte besøg rykkes pga. sygdom, et sygt barn eller manglende overskud som følge af fatigue. Til trods for dette lykkedes det at mødes med alle de kvinder, der var lavet aftaler med.

Tabel 12.1 Udvalgelseskriterier for borgere

	Inklusionskriterier	Variationskriterier
Karakteristika	Kan og vil deltage Har børn i alderen 0-18 år eller ønsker børn i nærmeste fremtid	Alder Civilstatus Geografi: land/by og geografisk spredning Sygdomsintensitet

Ved afslutningen af hvert interview blev kvinderne spurgt, om en VIVE-medarbejder måtte besøge dem igen i nær fremtid med henblik på observation i en almindelig hverdagsituation i familien, eksempelvis i forbindelse med aftensmad, afhentning af børn eller et besøg på legepladsen. Indledningsvis tilkendegav langt de fleste kvinder, at de var positive over for et opfølgende besøg. Det viste sig imidlertid vanskeligt efterfølgende at aftale konkrete tidspunkter, og i flere tilfælde gav kvinderne udtryk for manglende overskud. I nogle tilfælde vendte mødrene ikke retur, og efter et par opfølgende e-mails valgte vi ikke at tage yderligere kontakt. Dette peger på, at sygdom, hverdagsbelastninger og varierende energiniveau har haft betydning for mulighederne for gennemførelse af observationer, hvilket samtidig afspejler de vilkår, som præger hverdagslivet for mange kvinder med MS. Det var derfor også en kontinuerlig overvejelse, hvordan vi tog kontakt til kvinderne igen med respekt for, at et besøg hos familien både kræver energi og overskud at deltage i.

Interviews og observationer

Undersøgelsen omfatter observationsbesøg og dybdegående, semistrukturerede interviews med kvinder med MS og deres familier. Dataindsamlingen er gennemført i perioden februar-september 2025.

Alle deltagerne blev mundtligt informeret om undersøgelsen og modtog ligeledes skriftlig information om undersøgelsen, dataopbevaring og arkivering. Samtlige forskningsdeltagere over 18 år har sagt ja til at deltage. Ved besøg, hvor børn under 18 år også var til stede, blev formålet med besøget forklaret af barnets nærmeste omsorgsperson. VIVE-medarbejderen har ligeledes beskrevet undersøgelsens formål

på en alderssvarende måde, tilpasset barnets kendskab til moderens MS og familiens ønsker. I enkelte tilfælde er undersøgelsen eksempelvis blevet præsenteret som en undersøgelse af, hvordan det er at være familie hjemme hos dem, hvis moren endnu ikke havde talt med sit barn om sin sygdom.

I rapporten anvendes fiktive navne, og i enkelte tilfælde er udsagn fra flere deltagere sammenskrevet for at reducere muligheden for genkendelighed.

Interviews

Vi har gennemført semistrukturerede interviews med i alt 15 kvinder med MS samt én partner til en mor med MS. Ét interview var over Zoom, ét foregik på VIVE, mens de resterende blev afholdt i familiernes eget hjem. Deltagerne havde mulighed for at vælge tid og sted for interviewet, og interviewenes længde og struktur blev løbende tilpasset mødrenes oplevede energiniveau.

Alle formelle interviews er udført ud fra en semistruktureret interviewguide. For kvinder med børn berørte interviewet følgende emner: moderskab i praksis, forestillinger om moderskab, relationer, fremtid samt behov for støtte og hjælp. Emnerne fremkom dels på baggrund af temaer identificeret i litteratur om moderskab med kronisk sygdom (Payne & McPherson, 2010; Willson et al., 2018), men undervejs i interviewene var der også plads til at udforske de temaer, som mødre selv oplevede som relevante i relation til deres hverdag som mor. For kvinder uden børn berørte interviewet følgende temaer: overvejelser omkring moderskab, relationer, forestillinger om moderskab, forestillinger om fremtiden. Disse temaer formede sig på lignende vis ud fra litteratur, der berører overvejelser omkring moderskab før og under graviditet (Özkan & Polat Dünya, 2023; Payne & McPherson, 2010; Prunty et al., 2008b).

Observationer

Vi har gennemført observationer og observationsbesøg blandt fire kvinder og familier. Besøgende blev tilrettelagt ud fra, hvad mødre selv vurderede, var relevante og overskuelige tidspunkter at have medarbejderen med på. Under besøgende deltog VIVE-medarbejderen i forskellige dele af familiens hverdag, og i nogle tilfælde også i møder med sundhedsprofessionelle.

Observationsbesøgene i hjemmet havde primært til formål at give et indblik i familiernes hverdag og familieliv. Fokus var bl.a. på familierne indretning af hverdagen, på spillet mellem familiemedlemmer og på, hvordan hverdagen ser ud i praksis. VIVE-medarbejderen deltog derfor i aktiviteter som afhentning af børn fra institution, besøg på legeplads, fælles måltider mv. Under disse besøge indtog VIVE-medarbejderen også ofte en mere aktiv rolle ved fx at deltage i leg, hjælpe med

madlavning mv. Endelig har VIVE-medarbejderen deltaget i møder med sundhedsprofessionelle vedr. fertilitet og kommende moderskab. Disse observationer har fokuseret på, hvordan ønsket om moderskab italesættes og modtages i mødet med sundhedsvæsenet, samt hvilke overvejelser der opstår på vejen til at blive mor. Observationsbesøgene dannede desuden grundlag for opfølgende spørgsmål og uformelle samtaler samt opfølgende interviews med udgangspunkt i nogle af de specifikke situationer, der blev observeret.

Databehandling

Alle interviews er blevet optaget som lyd. Lydoptagelserne er foregået med deltagerens accept. Interviewene er blevet transskriberet efterfølgende.

Alle interviews er kodet i NVivo med udgangspunkt i temaerne fra interviewguiderne og supplerende temaer, som er opstået i det empiriske materiale.

Alle forskningsdeltagere, der optræder i feltnoter og udsnit fra interviews, er pseudonymiseret, så de ikke kan genkendes af den almindelige læser.

12.3 Spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaundersøgelsens formål er i en større population af kvinder i den reproduktive alder at give et overblik over reproduktive valg, overvejelser omkring moderskab, håndtering af dagligdagen som mor og trivsel i relation til moderskab med MS.

Dataindsamling og datagrundlag

Rapportens analyser er baseret på data fra en spørgeskemaundersøgelse gennemført af VIVE blandt Scleroseforeningens kvindelige medlemmer i alderen 20-44 år. Undersøgelsen fandt sted i sensommeren 2025, hvor Scleroseforeningen på vegne af VIVE sendte en invitation til at besvare det webbaserede spørgeskema om "overvejelser og eventuelle erfaringer med at være mor med MS" til alle deres kvindelige medlemmer i målgruppen. I spørgeskemaet blev det fremhævet, at både kvinder med og uden børn kunne deltage i undersøgelsen. Alle blev informeret om spørgeskemaundersøgelsens formål, at deltagelse var frivillig, ligesom de modtog et oplysningsbrev med information om, hvordan deres data behandles. Der blev udsendt én påmindelse efter to uger.

I alt blev 2.016 kvinder inviteret til at deltage i undersøgelse. Heraf besvarede 480 spørgeskemaet, svarende til en svarprocent på 23,8 %.

Data er indsamlet via onlineværktøjet defgo.

Spørgeskema

I spørgeskemaet har der været særligt fokus på de fire overordnede temaer, der indgår i rapportens kvantitative analyser: 1) bekymringer knyttet til MS og moderskab, 2) konsekvenser af MS for moderskab, 3) håndtering af livet som mor med MS og 4) psykosocial trivsel.

Tabel 12.2 Spørgeskemaundersøgelsens overordnede temaer og specifikke temaer afhængigt af status på moderskab

Tema	Har børn	Gravid, ønsker børn eller uafklaret	Har ikke fået børn
Bekymringer ^a	Bekymringer som mor med MS Dagligdags påvirkning af bekymringer	Bekymringer ved at få børn når man har MS.	Bekymringer som årsag til ikke at have fået børn
Konsekvenser af MS for moderskab	Betydning af MS for antal børn	Betydning af MS for overvejelser om børn	Betydning af MS for ikke at have børn
Håndtering	Håndtering af moderskab og MS		
Psykosocial trivsel	Flourishing (høj psykosocial trivsel)	Flourishing (høj psykosocial trivsel)	Flourishing (høj psykosocial trivsel)

Anm.: ^a Alle kvinder blev præsenteret for de samme 10 potentielle bekymringer.

Kilde: VIVE.

I spørgeskemaet indgår der herudover spørgsmål knyttet til:

- socialt netværk
- sociodemografiske karakteristika: alder, samlivsstatus, uddannelse og tilknytning til arbejdsmarkedet.
- MS-relaterede karakteristika: MS-type, diagnoseår, grad af fatigue og MS-symptomer og brug af bevægehjælpemidler
- karakteristika knyttet til moderskab og børn: status på moderskab, evt. antal børn og alder på yngste barn samt timing af børn relativt til MS-diagnose.

Spørgeskemaet tog mellem 5 og 20 minutter at udfylde, afhængigt af status på moderskab.

I spørgeskemaet indgår der validerede måleredskaber i form af The Flourishing Scale (Diener et al., 2010) samt Fatigue Severity Scale (Gustavsen et al., 2021; Krupp

et al., 1989). Mens Fatigue Severity Scale er oversat til dansk, findes der ikke nogen officiel dansk oversættelse af The Flourishing Scale. I denne undersøgelse er skalaen oversat fra den officielle norske oversættelse (Diener et al., 2012). Begge redskaber er beskrevet i de kapitler, hvori de indgår.

Herudover indgår der enkeltstående spørgsmål inspireret fra andre undersøgelser (Huppert & So, 2013; Lund et al., 2014; Peper et al., 2023; Scleroseforeningen, 2022). Det samlede spørgeskema er pilottestet (inklusive kognitive interviews) blandt tre kvinder med MS.

I det følgende afsnit beskrives udviklingen af spørgsmål knyttet til moderskab og MS.

Udvikling af spørgsmål knyttet til MS og moderskab

Fælles for den kvantitative forskning om moderskab og MS-specifikke problemstillinger er, at fokus primært har været på graviditet og tiden før graviditet (Kelly et al., 2024; Peper et al., 2023). Her har fokus særligt været på bekymringer knyttet til moderskab og MS, samt hvordan dagligdagen som mor med MS kan håndteres (Kelly et al., 2024; Peper et al., 2023; Twork et al., 2007).

Vi har i udviklingen af spørgsmål om moderskab og MS ladet os inspirere af spørgsmålene fra to delskaler i The Motherhood/pregnancy choice and worries questionnaire (MPWQ) (Peper et al., 2023). MPWQ er udviklet til at måle 1) holdning til graviditet, 2) bekymringer knyttet til MS, graviditet og moderskab samt 3) håndtering af moderskab og MS blandt kvinder, som overvejer at få børn.

Eftersom denne undersøgelses studiepopulation også omfatter kvinder, der allerede *har* fået børn, og kvinder, der ikke har fået børn og måske heller ikke forventer at få børn, har det været nødvendigt: 1) at udvælge og tilpasse eksisterende udsagn fra MPWQ til undersøgelsens kontekst og herudover 2) at udvikle nye spørgsmål, der er passende for målgruppens forskellige livsfasen og de problematikker, målgruppen oplever.

Udviklingen af spørgeskemaet er sket dels på baggrund af indsigter fra projektets kvalitative undersøgelse, der har været med til at pege på centrale temaer, og dels på baggrund af feedback fra projektets følgegruppe, som bestod af to kvinder med MS, en repræsentant for Scleroseforeningen samt to forskere med ekspertise i familieliv og moderskab samt familieliv i en kontekst af sygdom. Endelig er der gennemført kognitive interviews i forbindelse med pilottesten af det samlede spørgeskema, hvilket bidrog yderligere til spørgeskemaets udformning.

Bekymringer knyttet til MS og moderskab

I spørgeskemaet indgår der ti potentielle bekymringer knyttet til MS og moderskab (Se Afsnit 7.1). Hvor MPWQ er udviklet til brug blandt kvinder, der *overvejer* graviditet eller *er* gravide, har vi i denne undersøgelse fokus på en bredere gruppe af kvinder. Derfor udvalgte vi – bortset fra en enkelt bekymring knyttet til graviditet, de seks bekymringer fra MWPQ, som ikke er direkte knyttet til graviditet. Udsagnene er efterfølgende blevet tilpasset således, at de både er relevante for kvinder, som har fået børn, kvinder, som ikke har taget stilling til børn endnu, og kvinder, som ikke vil have (flere) børn. Endelig blev der tilføjet tre yderligere bekymringer, da det i mødet med projektets følgegruppe blev tydeligt, at bekymringer om barnets hensyntagen samt bekymringer knyttet til arbejdsliv og familiens økonomi i samspil med moderskab var vigtige temaer.

Kvinderne bliver i spørgeskemaet bedt om at angive, i hvilken grad de oplever hver af de ti bekymringer. Kvinder med børn bliver bedt om at tænke tilbage på det seneste år. Kvinder, der svarer, at de ikke har børn uden at angive, om de ønsker børn eller er uafklarede, bliver bedt om at angive, i hvilken grad hver af bekymringerne havde haft betydning for, at de ikke har fået børn. Svarkategorierne er følgende: i høj grad', 'i nogen grad', 'i mindre grad' og 'slet ikke'. For enkelte spørgsmål er det muligt at svare 'ikke relevant', såfremt spørgsmålet ikke er/var relevant for ens livssituation (fx spørgsmål knyttet til graviditet, arvelighed, partner og arbejdsmarkedstilknytning/økonomi). Fokus i denne rapports analyser er, i hvilken grad kvinderne *oplever* de pågældende bekymringer. Af denne årsag slås svarkategorierne 'slet ikke' og 'ikke relevant' sammen, ud fra den begrundelse, at en bekymring ikke udgør en belastning, hvis den ikke er relevant for den enkelte kvindes livssituation.

Håndtering af at være mor med MS

Ud over bekymringer knyttet til MS og moderskab, indgår der i spørgeskemaet ni udsagn om håndtering af at være mor med MS (Se Afsnit 5.2). Fire udsagn er inspireret fra coping-skalaen i MPWQ. Disse udsagn handler særligt om tillid til at kunne håndtere sin MS og imødekomme sine børns behov samt at kunne få hjælp til at håndtere moderskab og MS. Herudover indgår der fem udsagn, som er udviklet på baggrund af indsigter fra projektets kvalitative del samt fra projektets følgegruppe. Disse udsagn handler om aktiviteter og prioriteringer i dagligdagen og samarbejde i familien. Kvinderne bliver her bedt om at angive, i hvilken grad hvert af de ni udsagn passer på deres måde at håndtere at være mor med MS på. Svarkategorierne er: 'i høj grad', 'i nogen grad', 'i mindre grad' og 'slet ikke'.

For alle spørgsmål knyttet til MS og moderskab gælder det, at der er tale om særskilte spørgsmål, som ikke indgår i en samlet skala.

Repræsentativitet

Ifølge Scleroseregisterets årsrapport var der primo 2025 i alt 3.442 kvinder i alderen 20-44 år, som var diagnosticeret med MS (Magyari et al., 2025). Scleroseforeningens kvindelige medlemmer i denne aldersgruppe (n=2.016), som modtog invitationen til at deltage i spørgeskemaundersøgelsen, udgør således ca. 59 % af den samlede population af kvinder i alderen 20-44 år med MS. Heraf besvarede knap hver fjerde spørgeskemaet.

Det er således muligt, at de kvinder, der har besvaret spørgeskemaet, adskiller sig fra den samlede population af kvinder med MS i alderen 20-44 år. Det har imidlertid ikke været muligt at gennemføre en bortfaldsanalyse, da vi kun har baggrundsplysninger på kvinder, der valgte at deltage i spørgeskemaundersøgelsen.

Med udgangspunkt i "BIS 2.0 – beregninger for investeringer i Sundhed" (Westergaard et al., 2024) fremgår det, at der i den samlede population af 18-45-årige kvinder med MS i Danmark er 39 %, som har en videregående uddannelse, mens 34 % er faglærte. I denne undersøgelses studiepopulation af 20-44-årige er andelen med en videregående uddannelse 80,1 % mens blot 7,1 % har en erhvervsuddannelse. Denne undersøgelses studiepopulation er således karakteriseret ved at være relativt højtuddannet.

Det betyder, at der er risiko for, at rapportens resultater ikke er repræsentative for 20-44-årige kvinder med MS generelt set.

Statistiske analyser

I rapportens analyser gives der indledningsvis en deskriptiv præsentation af den fulde svarfordeling på det pågældende spørgsmål eller måleredskab, som analysen undersøger – evt. opdelt på status på moderskab og alder.

Ud over deskriptive analyser, hvor andele præsenteres, er der beregnet prævalensratioer (PR). Vi præsenterer både ujusterede og justerede PR'er. Hvor PR omtales i teksten, er der tale om den justerede PR, medmindre andet nævnes. PR er beregnet i SAS ved brug af PROC GENMOD (link=log). Beregningen svarer til beregningen af relativ risiko, men omtales som PR, eftersom undersøgelsens resultater er baseret på tværsnitsdata.

Enkelte af rapportens analyser er rent deskriptive analyser. Her er der anvendt χ^2 -test som test for, om der er statistisk signifikante forskelle.

Litteratur

- Akselvoll, M. Ø. (2022). *Det grænseløse forældreskab*. Dansk Psykologisk Forlag.
- Alwan, S., Yee, I. M., Dybalski, M., Guimond, C., Dwosh, E., Greenwood, T. M., Butler, R., & Sadovnick, A. D. (2013). Reproductive decision making after the diagnosis of multiple sclerosis (MS). *Multiple Sclerosis*, 19(3), 351–358.
- Blaabjerg, M. (2024a). *Multipel sklerose og graviditet*. Sundhed.dk. Retrieved 20/01/2026, from <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hjerne-og-nerver/sygdomme/multipel-sklerose/multipel-sklerose-og-graviditet/>
- Blaabjerg, M. (2024b). *Multipel sklerose, forskellige former*. Sundhed.dk. Retrieved 20/01/2026, from <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hjerne-og-nerver/sygdomme/multipel-sklerose/multipel-sklerose-forskellige-former/>
- Blaabjerg, M. (2024c). *Multipel sklerose, oversigt*. Sundhed.dk. Retrieved 19/03/2026, from <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hjerne-og-nerver/sygdomme/multipel-sklerose/multipel-sklerose-oversigt/>
- Borggreen, M. (2023). *Store fremskridt i behandlingen af sclerose*. Regionsyddanmark.dk. Retrieved 20/01/2026, from <https://regionsyddanmark.dk/om-region-syddanmark/presse-og-nyheder/magasinet-sund-i-syd/tema-om-sclerose/store-fremskridt-i-behandlingen-af-sclerose>
- Brandel, M., Vescovelli, F., & Ruini, C. (2017). Beyond Ryff's scale: Comprehensive measures of eudaimonic well-being in clinical populations. A systematic review. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 24(6), O1524–O1546.
- Bruun, B. K. (2025). *§56 aftale - refusion fra 1. sygedag til din arbejdsgiver*. Sundhed.dk. Retrieved 20/01/2026, from <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/socialt-ydelser/sygefravaer-og-arbejdsfastholdelse/samarbejde-med-kommunen/paragraf-56-aftale>
- Diener, E., Wirtz, D., Tov, W., Kim-Prieto, C., Choi, D., Oishi, S. & Biswas-Diener, R. (2012). *Norwegian Translation of the Flourishing Scale*. Ed Diener. <https://ed-diener.com/flourishing-scale-fs/#1739385421200-8909693f-0c30>
- Diener, E., Wirtz, D., Kim-Prieto, C., Choi, D., Oishi, S., & Biswas-Diener, R. (2010). New well-being measures: Short scales to assess flourishing and positive and negative feelings. *Social Indicators Research*, 97(2), 143–156.

- Edgar, A., & Pattison, S. (2016). Flourishing in health care. *Health Care Analysis, 24*(2), 161–173.
- Graziano, F., Calandri, E., Borghi, M., & Bonino, S. (2020). Adjustment to multiple sclerosis and identity satisfaction among newly diagnosed women: what role does motherhood play? *Women & Health, 60*(3), 271–283.
- Gustavsen, S., Olsson, A., Søndergaard, H. B., Andresen, S. E., Sørensen, P. S., Selbø, F., & Oturai A. (2021). The association of selected multiple sclerosis symptoms with disability and quality of life: a large Danish self-report survey. *BMC Neurology, 21*(1), 1–12.
- Harward, D. W. (Ed.). (2016). *Well-Being and Higher Education: A Strategy for Change and the Realization of Education's Greater Purposes*. Bringing Theory to Practice.
- Hasberg, S. (2026). *Året der gik: Her er, hvad 2025 har lært os om træning og sclerose*. Scleroseforeningen.dk. Retrieved 04/03/2026, from <https://www.scleroseforeningen.dk/aaret-der-gik-her-er-hvad-2025-har-laert-os-om-traening-og-sclerose/>
- Hedström, A. K., Olsson, T., Piehl, F., & Alfredsson, L. (2025). Beneficial impact of physical activity on multiple sclerosis disability progression. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 97*(3), 209–216.
- Hone, L. C., Jarden, A., Schofield, G. M., & Duncan, S. (2014). Measuring flourishing: the impact of operational definitions on the prevalence of high levels of well-being. *International Journal of Wellbeing, 4*(1), 62–90.
- Huppert, F. A., & So, T. T. C. (2013). Flourishing across Europe: Application of a new conceptual framework for defining well-being. *Social Indicators Research, 110*(3), 837–861.
- Kelly, E. E., Engel, C., Pearsall, R., Brenton, J. N., Bove, R., Oh, U., & Goldman, M. D. (2024). Multiple sclerosis and family planning: A survey study of the patient experience. *Neurology Clinical Practice, 14*(1), 1–9.
- Keyes, C. (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior, 43*(2), 207–222.
- Keyes, C. (2016). Why flourishing? In D. Harward (Ed.), *Well-Being and Higher Education: A Strategy for Change and the Realization of Education's Greater Purposes* (pp. 99–107). Bringing Theory to Practice.
- Kjølhede, T., Siemonsen, S., Wenzel, D., Stellmann, J., Ringgaard, S., Ginnerup Pedersen, B., Stenager, E., Petersen, T., Vissing, K., Heesen, C., & Dalgas, U. (2017). Can

- resistance training impact MRI outcomes in relapsing-remitting multiple sclerosis? *Multiple Sclerosis Journal*, 24(10), 1356–1365.
- Krupp, L. B., Larocca, N. G., Muirnash, J., & Steinberg, A. D. (1989). The fatigue severity scale: Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of Neurology*, 46(10), 1121–1123.
- Krysko, K. M., Dobson, R., Alroughani, R., Amato, M. P., Bove, R., Ciplea, A. I., Fragoso, Y., Houtchens, M., Jokubaitis, V. G., Magyari, M., Abdelnasser, A., Padma, V., Thiel, S., Tintore, M., Vukusic, S., & Hellwig, K. (2023). Family planning considerations in people with multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 22(4), 350–366.
- Lund, R., Nielsen, L. S., Wichmann Henriksen, P., Schmidt, L., Avlund, K., & Christensen, U. (2014). Content validity and reliability of the Copenhagen social relations questionnaire. *Journal of Aging and Health*, 26(1), 128–150.
- Magyari, M., Pontieri, L., & Joensen, H. (2025). *Det Danske Scleroseregister. Årsrapport 2024*. Dansk Multipel Sclerose Center, Det Danske Scleroseregister, Rigshospitalet.
- Martin, H. M., & Mehlsen, L. (2020). *Arbejdsliv med sclerose: En interviewundersøgelse blandt medarbejdere og arbejdsgivere*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Mattingly, C. (2012). Two virtue ethics and the anthropology of morality. *Anthropological Theory*, 12(2), 161–184.
- Mattingly, C. (2014). *Moral Laboratories: Family Peril and the Struggle for a Good Life*. University of California Press.
- Merrild, C., & Andersen, R. S. (2019). Welfare transformations and expectations of sameness. Living on the margins in Denmark. *Nordic Journal of Social Research*, 10(1), 66–85.
- Mikkelsen, H. H. (2023). *Børnevælde: Antropologiens håndsækning til maste forældre*. Grønningen 1.
- Moberg, J. Y., Laursen, B., Lau, C. T., & Magyari, M. (2020). Reproductive history of the Danish multiple sclerosis population: A register-based study. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(8), 902–911.
- Ozakbas, S., Cinar, B. P., & Kahraman, T. (2019). The 20-year history: Change of multiple sclerosis patient profile over 20 years. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 33, 1–4.

- Özkan, İ., & Polat Dünya, C. (2023). Motherhood experiences of women with multiple sclerosis: a thematic meta-synthesis. *Clinical Nursing Research*, 32(6), 954–970.
- Parton, C., Ussher, J., Natoli, S., & Perz, J. (2017). Being a mother with multiple sclerosis: Negotiating cultural ideals of mother and child. *Feminism & Psychology*, 28(2), 212–230.
- Payne, D., & McPherson, K. M. (2010). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 32(8), 629–638.
- Peper, J., Köpke, S., Solari, A., Giordano, A., Gold, S. M., Hellwig, K., Steinberg, L., Steckelberg, A., Heesen, C., & Rahn, A. C. (2023). Knowledge and worries on motherhood choice in multiple sclerosis – a cross-sectional study on patient-reported outcome measures. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 76, 1–10.
- Perera, M. J., Meade, M. A., & DiPonio, L. (2018). Use and psychometric properties of the Flourishing Scale among adults with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 63(2), 250–257.
- Prunty, M., Sharpe, L., Butow, P., & Fulcher, G. (2008a). The motherhood choice: Themes arising in the decision-making process for women with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(5), 701–704.
- Prunty, M., Sharpe, L., Butow, P., & Fulcher, G. (2008b). The motherhood choice: A decision aid for women with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*, 71(1), 108–115.
- Scleroseforeningen. (2022). *Livsvilkårundersøgelsen 2022*. Scleroseforeningen.
- Scleroseforeningen. (2025a). *Graviditet og sclerose*. Scleroseforeningen.dk. <https://www.scleroseforeningen.dk/livet-med/identitet-og-foelelser/graviditet-og-sclerose/>
- Scleroseforeningen. (2025b). *Hvad er sclerose?* Scleroseforeningen.dk. Retrieved 19/03/2026, from <https://www.scleroseforeningen.dk/viden-om/hvad-er-sclerose/>
- Scleroseforeningen. (2025c). *Hvor mange har sclerose*. Scleroseforeningen.dk. Retrieved 20/01/2026, from <https://www.scleroseforeningen.dk/viden-om/hvad-er-sclerose/sclerose-i-tal/>
- Scleroseforeningen. (2025d). *Symptomer på sclerose*. Scleroseforeningen.dk. Retrieved 20/01/2026, from <https://www.scleroseforeningen.dk/viden-om/symptomer-og-diagnose/symptomer-og-foelgevirkninger/>

- Spalletta, O. (2024). Logics of reciprocity in Denmark: Longing and belonging in a virtuous cycle of welfare. *Economic Anthropology*, 12(1), 1–9.
- Stein, J. (2023). *5 skarpe spørgsmål til forskeren om fatigue*. Scleroseforeningen.dk. Retrieved 20/01/2026, from <https://www.scleroseforeningen.dk/5-skarpe-spørgsmaal-til-forskeren-om-fatigue/>
- Strober, L. B., Becker, A., & Randolph, J. J. &. (2018). Role of positive lifestyle activities on mood, cognition, well-being, and disease characteristics in multiple sclerosis. *Applied Neuropsychology: Adult*, 25(4), 304–311.
- Twook, S., Wirtz, M., Schipper, S., Klewer, J., Bergmann, A., & Kugler, J. (2007). Chronical illness and maternity: life conditions, quality of life and coping in women with multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 16(10), 1587–1594.
- Umberson, D., Thomeer, M. B., & Williams, K. (2013). Family status and mental health: Recent advances and future directions. In C. S. Aneshensel, J. C. Phelan & A. Bierman (Eds.), *Handbook of the Sociology of Mental Health* (pp. 405–431). Springer.
- Westergaard, C. L., Kjellberg, J., Jacobsen, R.H., Korkmaz, S., & Kildemoes Malene Wallach. (2024). *BIS 2.0 – Beregner for Investeringer i Sundhed. Notat: Teknisk dokumentation – Version 2.1*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Willen, S. S. (2022). Flourishing and health in critical perspective: An invitation to interdisciplinary dialogue. *SSM - Mental Health*, 2, 1–7.
- Willen, S. S., Williamson, A. F., Walsh, C. C., Hyman, M., & Tootle, W. (2021). Rethinking flourishing: Critical insights and qualitative perspectives from the U.S. Midwest. *SSM - Mental Health*, 2, 1–13.
- Willson, C. L., Tetley, J., Lloyd, C., Messmer Uccelli, M., & MacKian, S. (2018). The impact of multiple sclerosis on the identity of mothers in Italy. *Disability and Rehabilitation*, 40(12), 1456–1467.

Deklaration om brug af AI

Afsnittet redegør for eventuel anvendelse af AI-baserede værktøjer i udarbejdelsen af VIVEs undersøgelser med henblik på at sikre transparens om metode og arbejdsproces.

I udarbejdelsen af denne undersøgelse har vi anvendt AI-redskabet ChatGPT til sprogredigering. Efter anvendelsen af ChatGPT gennemgik og justerede vi de relevante dele af undersøgelsen. VIVE påtager sig det fulde ansvar for det endelige indhold.

VIVE